

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

FACULTAD DE MEDICINA

Departamento de Toxicología y Legislación Sanitaria



TESIS DOCTORAL

**Análisis de las resoluciones de la Agencia Española de
Protección de Datos de tutela de derechos de acceso,
rectificación, cancelación y oposición en el ámbito sanitario en
el período 2010-2014**

MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR

PRESENTADA POR

Carmen Pérez Canal

Directores

Andrés S. Santiago Sáez,
Ángel F. García Martín
Bernardo Perea Pérez

Madrid, 2017

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

FACULTAD DE MEDICINA

Departamento de Toxicología y Legislación Sanitaria



**ANÁLISIS DE LAS RESOLUCIONES DE LA AGENCIA ESPAÑOLA
DE PROTECCIÓN DE DATOS DE TUTELA DE DERECHOS
DE ACCESO, RECTIFICACIÓN, CANCELACIÓN Y OPOSICIÓN
EN EL ÁMBITO SANITARIO EN EL PERÍODO 2010 – 2014**

AUTORA:

Carmen Pérez Canal

Directores:

**Prof. Dr. D. Andrés S. Santiago Sáez
Prof. Dr. D. Ángel F. García Martín
Pof. Dr. D. Bernardo Perea Pérez**

Madrid 2016

EXERGO

“A quien dices el secreto, das tu libertad”

Fernando de Rojas, La Celestina

AGRADECIMIENTOS

A mis directores de tesis, Dr. Andrés Santiago, Dr. Ángel García y Dr. Bernardo Perea, por su visión, directrices, apoyo en el análisis estadístico, energía y tiempo.

Al Dr. Pedro Cuesta y Dra. Carmen Bravo, por su colaboración en el apoyo a la investigación con los estudios estadísticos, siempre con precisión y eficacia.

A Elena Soler por su ayuda con las tablas y gráficos y a Raquel Garzón con la escritura.

A mis hijos, Carmen y Tomás por su importante ayuda en los tiempos finales de este estudio, cuando mi brazo no funciona, han sido el apoyo material y moral imprescindible. ¡Qué privilegio y que suerte para mí, finalizar juntos la tesis!

A mi marido Tomás, siempre a mi lado, sin ti no lo conseguiría.

A mi padre
Más allá de la vida

RESUMEN

RESUMEN

INTRODUCCIÓN

El derecho fundamental a la protección de datos es el derecho que tiene toda persona a controlar su información personal. Los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición forman parte esencial de este derecho.

Los datos personales de salud son datos especialmente sensibles y son objeto de reforzamiento de medidas para su garantía y protección.

El ejercicio de los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición de datos personales de salud en el ámbito sanitario adquiere relevancia al referirse al contenido de la historia clínica de cada persona y su Tutela es ejercida por las Agencias de Protección de Datos

OBJETIVOS

GENERAL

Efectuar la caracterización de las resoluciones de la Agencia Española de Protección de Datos sobre la tutela de Derechos de Acceso, Rectificación, Cancelación y Oposición de datos personales de salud en Entidades, Instituciones, Organismos o Empresas relacionadas con la Asistencia Sanitaria e identificar las variables principales asociadas con esas resoluciones durante el periodo 2010-2014.

ESPECÍFICOS

1. Conocer las características fundamentales de las resoluciones, considerando todas las variables del estudio.
2. Evaluar la tendencia temporal de las resoluciones y los derechos.
3. Analizar los tiempos de espera para la resolución.
4. Establecer las posibles asociaciones entre las variables del estudio y los tipos de resolución.
5. Efectuar un análisis de contenido de las resoluciones desestimadas e inadmitidas.
6. Identificar la mejor tipología de los tipos de resolución.

MATERIAL Y MÉTODO

El estudio está constituido por 692 Resoluciones de la Agencia Española de Protección de Datos sobre Tutela de Derechos de Acceso, Rectificación, Cancelación y Oposición de datos personales de salud, en el ámbito de la Asistencia Sanitaria y Médica entre los años 2010 y 2014.

Se evaluaron un conjunto de variables dentro de cada característica.

1. Características de la resolución:
 - Resolución diferenciada por años.
 - Tipo de resolución.
 - Resolución diferenciada por la tutela de derechos ARCO.
 - Resolución diferenciada por el tiempo de espera.
2. Características de la entidad/organismo/empresa contra quien se dirige la reclamación:
 - Resolución diferenciada por titularidad patrimonial.
 - Resolución diferenciada por Comunidades Autónomas (ficheros públicos).
 - Resolución diferenciada por tipo de entidad, organismo o empresa reclamados.
 - Contestación/alegación de la entidad/organismo/empresa a la reclamación presentada en la AEPD y cursada por la misma.
3. Características del reclamante:
 - Reclamación diferenciada por identidad del reclamante.
4. Características de la base jurídica que justifica la resolución:
 - Resolución diferenciada por los Fundamentos de Derecho

Se realizó un estudio descriptivo y un análisis transversal retrospectivo de todas las resoluciones.

Se realizó la estadística descriptiva y porcentual de todas las variables incluidas en el estudio, utilizando medidas de frecuencia absoluta y relativa. Se realizaron tablas de frecuencia y porcentaje de todas las variables establecidas en las fichas para el estudio de la resolución.

El estudio analítico se planteó para conocer la posible relación entre las diferentes variables antecedentes o independientes y la variable consecuente o dependiente (= tipo de resolución). Se utilizaron técnicas estadísticas de análisis univariante, bivalente y árbol de clasificación. Se compararon todas las variables estudiadas para establecer posibles asociaciones entre las mismas.

RESULTADOS

En el periodo de tiempo del estudio, comprendido entre los años 2010 y 2014, se produjeron un total de 692 resoluciones, emitidas por la Agencia Española de Protección de Datos, con una ligera superioridad de las resoluciones emitidas en 2012 (24%), siguen las emitidas en 2010 y 2011 sin diferencias entre estos dos años (20,4 y 20,1%, respectivamente), y finalmente las producidas en 2013 (17,6%) y 2014 (17,9%) donde tampoco se observaron diferencias. La distribución de resoluciones fue homogénea durante estos años con una tendencia a la baja.

Considerando las resoluciones producidas con respecto al tipo o clase de resolución emitida, se aprecia que más de la mitad (57,8%) son estimadas, mientras que un 29,3% son inadmitidas y un 11% desestimadas. Siendo muy minoritarias las desistidas (1,6%).

Del total de las resoluciones según el derecho reclamado, se puede apreciar que la gran mayoría (89%) se corresponde al derecho de acceso; mientras que el resto (11%) se reparte entre los derechos de cancelación (7,8%), rectificación (2,2%) y oposición (1%).

Cuando consideramos el tiempo de resolución de las reclamaciones la gran mayoría (84,4%) se verifica en menos de 6 meses y sólo el 15,6% supera los 6 meses.

Existe un predominio de las resoluciones procedentes del responsable del fichero con titularidad privada (52%) frente a las procedentes de ficheros con titularidad pública (48%).

En relación con la distribución de las resoluciones por CCAA (entidades públicas), las de Andalucía (25,9%) fueron las mayores, seguidas de las emitidas en la Comunidad Valenciana (13,2%), Galicia (12,3%), Comunidad de Madrid (12,0%), Castilla y León (9,1%). Sólo se han considerado 317 resoluciones porque son todas aquellas que se han verificado en el sector sanitario público.

Con respecto a las resoluciones según entidad y organismo público (hospitalaria y extrahospitalaria) o empresa sanitaria privada reclamada prácticamente algo más de la mitad se corresponde con centros privados (52,02%) y le siguen en orden de importancia las de ámbito hospitalario público (35,55%) y ya en menor medida aparecen las extrahospitalarias, ámbito público (12,43%).

Por lo que se refiere a las características del reclamante, más de las tres cuartas partes se realizan en nombre propio (77,9%). El resto, la reclamación es en nombre de terceros y se corresponden con que ha fallecido (15%), es menor de edad (6,5%) o muy pocos presentan representante voluntario (0,6%).

En cuanto a la base jurídica en que se sustenta la resolución mayores porcentajes se obtienen en los fundamentos del derecho recogidos en la LOPD (15/1999) (95,7%) y el RDLOPD (1720/2007) (93,8%), seguidos por los de la LAP (41/2002) (74,3%).

Existe tendencia a la baja de las reclamaciones en derecho de acceso y una tendencia al alza en el resto de los derechos.

Hay un aumento de las reclamaciones en nombre propio y disminución de las reclamaciones en nombre de terceros, durante el periodo de estudio.

Se encontró asociación estadística significativa entre las variables estudiadas con el tipo de resolución en lo siguiente:

En las resoluciones estimadas están presentes en el 62,1% de los casos de reclamación que ejercen el derecho de acceso frente al 33,3% de los restantes (rectificación, cancelación y oposición). Existe asociación estadística, con un nivel de significación muy elevado ($p < 0,001$).

Iniciado el procedimiento administrativo, si se recibe contestación/alegación por parte del reclamado, es estiman en un 82,3%, frente al 100% de estimaciones cuando no existe contestación. Se observa una asociación estadísticamente significativa ($p < 0,05$).

Las resoluciones estimadas en los años 2010, 2011 y 2012 fueron del 63,2%, algo superiores a las estimadas entre 2013 y 2014 (51%), con una significación estadística $p < 0,05$.

Se pone de manifiesto como el tipo de resolución estimada está presente en el 56,5% de las reclamaciones efectuadas por el propio demandante frente al 67,3% de aquellos que lo hacen en representación de un tercero. Existe relación entre realizar la reclamación en nombre propio y que la resolución sea estimatoria con unas diferencias estadísticas significativas ($p < 0,05$).

Existen diferencias altamente significativas ($p < 0,001$) entre las medias de tiempo de resolución de las reclamaciones en los distintos años del presente estudio: 2010, 2011, 2012, 2013 y 2014.

No se hallaron diferencias estadísticamente significativas y por lo tanto no existe relación alguna entre tipo de resolución y las siguientes variables: tipo de entidad sanitaria o empresa o sociedad; ámbito geográfico (Comunidad Autónoma); características del ente o empresa sanitaria y base jurídica en que se fundamenta la resolución.

Si efectuamos una curva de tendencia y verificamos el ajuste lineal de la ecuación de regresión, obtenemos una $R^2 = -0,45$ que permite pronosticar la evolución de las resoluciones en la escala del tiempo; de tal forma que se puede considerar que en el futuro próximo existe una discreta y progresiva tendencia al descenso de las reclamaciones.

1. La descripción de los casos expresa las características principales de las resoluciones:

- No hay predominio importante por el año de pronunciamiento.
- Existe una mayor procedencia del sector privado.

- Se reclama más en Andalucía, (cuando el responsable del fichero es público).
 - Proceden esencialmente de hospitales.
 - Se reconoce sobre todo el derecho de acceso.
 - Se reclaman la gran mayoría en nombre propio.
 - Han sido generalmente contestadas o alegadas por la parte reclamada.
 - Fueron estimadas en más de la mitad de los casos.
2. El análisis univariante y la evaluación de las variables arroja una asociación y un *mejor grupo de relación* con la resolución estimada (OR) en los casos:
- de *derechos de acceso* (OR = 3,27),
 - de *los años 2010, 2011 y 2012* (OR = 1,65),
 - de *alegación no contestada* (porque la contestada tiene un OR = 0,12),
 - cuando *el demandante no es el propio sujeto de la reclamación* (porque la demanda en nombre propio tiene una OR = 0,63).

CONCLUSIONES

PRIMERA. Esencialmente las resoluciones fueron procedentes del sector privado, principalmente de hospitales y las que fueron estimadas reconocieron el derecho de acceso a los datos de carácter personal, habían reclamado este derecho en nombre propio y hubo alegación o contestación previa por parte del ente reclamado.

SEGUNDA. Se constata una tendencia a la baja y un descenso lineal en las resoluciones emitidas en cuanto a los derechos ARCO durante el periodo comprendido entre los años 2010 y 2014.

TERCERA. Se comprueba que los tiempos de tramitación de las solicitudes de tutela decrecen durante los cuatro años primeros, incrementándose en el último ejercicio. El tiempo medio de tramitación fue de 145 días.

CUARTA. Se ha encontrado asociación entre la estimación de las resoluciones de la AEPD y los siguientes grupos: los *derechos de acceso*, los tres primeros años de estudio (*años 2010, 2011 y 2012*), cuando la *alegación no se contesta* y si *el demandante no es el propio sujeto de la reclamación*.

QUINTA. Las inadmitidas suponen tres veces más que las desestimadas. Las inadmitidas lo fueron por: errores no subsanados, solicitud de documentación concreta, defecto de forma, identificación de los accesos y falta de competencia. Las desestimadas porque, el derecho ya fue atendido o por solicitud de documentación concreta

SEXTA. Desde un punto de vista teórico, la *tipología de las resoluciones* presenta cuatro perfiles:

- *Perfil 1:* (el más frecuente) Resolución que reconocía el derecho de acceso, fue contestada en las alegaciones, fue estimada y procedía del ámbito no hospitalario.

- *Perfil 2*: Resolución que reconocía el derecho de acceso, fue contestada en las alegaciones, fue estimada y procedía de centro hospitalario.
- *Perfil 3*: Resolución que reconocía el derecho de acceso pero no fue contestada en las alegaciones.
- *Perfil 4*: (el menos frecuente) Resolución que reconocía el derecho de rectificación, cancelación u oposición, fue contestada o no y estimada.

SUMMARY

SUMMARY

INTRODUCTION

The fundamental right to information protection consists of the right held by all individuals to have control over their own personal information. The rights to access, correct, delete and object to such information form an essential part of this right.

Personal information on health is a particularly sensitive type of information and is subject to reinforced measures to ensure that it is safeguarded and protected.

Exercising the rights to access, correct, delete and object to personal health information in the field of health care is even more important because it involves the contents of each individual's clinical record, and the Protection thereof is performed by the Information Protection Agencies.

OBJECTIVES

GENERAL

To perform a full description of the decisions reached by the Spanish Information Protection Agency regarding the protection of the Rights to Access, Correct, Delete and Object to personal health information (referred to herein as "ARCO" rights) at Entities, Institutions, Bodies or Companies related with health care and to determine the main variables associated with those decisions throughout the period of 2010-2014.

SPECIFIC

1. To ascertain the fundamental characteristics of decisions reached on personal information claims/complaints, considering all of the study variables.
2. To evaluate the time trend of such decisions.
3. To analyse the waiting times for decisions.
4. To determine potential relationships between the study variables and decision types.
5. To perform an analysis of the contents of dismissed and rejected decisions.
6. To identify the best type of decision amongst the various types possible.

MATERIALS AND METHODS

The study is made up of all the decisions found from 2010 through 2014 to have been issued by the Spanish Information Protection Agency in providing the Protection which it gives concerning the Rights to Access, Correct, Delete and Object to personal health information within the field of Health and Medical Care.

In the end, the figures included 692 decisions in all.

These decisions were searched for in the databases by consulting the website of the Spanish Information Protection Agency, at www.aepd.es.

A set of variables was evaluated for each decision characteristic.

1. Decision characteristics:
 - Decisions differentiated by years.
 - Decision type.
 - Decisions differentiated by ARCO rights protection.
 - Decisions differentiated by waiting time.
2. Characteristics of the entity/body/company against which the claim was filed:
 - Decisions differentiated by entity owner type (public or private).
 - Decisions differentiated by Autonomous Regions (public files).
 - Decisions differentiated by type of entity, body or company against which the claim was filed.
 - Whether a response or allegations were made by the entity/body/company to/against which the claim was filed with the AEPD and processed by it.
3. Claimant characteristics:
 - Claims differentiated by claimant identity.
4. Characteristics of the legal grounds for issuing the decision:
 - Decisions differentiated by Legal Grounds.

A descriptive study and cross-cutting retrospective analysis were performed on all of the decisions.

The descriptive and percentage-based statistics were calculated for all of the variables included in the study, using absolute and relative frequency measures. Frequency and percentage tables were created for all of the variables determined in the files used to study the decisions.

An analytical study was proposed to ascertain the potential relationships between the different pre-existing or independent variables and the resulting or dependent variable (=decision type). Statistical univariate, bivariate and sorting tree analysis techniques were used. All of the variables studied were compared to determine possible associations amongst them.

RESULTS

During the time period studied, which ranges from the years 2010 through 2014, 692 decisions were issued in all by the Spanish Information Protection Agency, with a slightly higher number of decisions issued in 2012 (24%). This is followed by the number issued in 2010 and 2011, with few differences between these two years (20.4% and 20.1%, respectively), and last of all those issued in 2013 (17.6%) and 2014 (17.9%), in which there were only minor differences, as well. The distribution of decisions was homogeneous across these years, with a slight trend towards decreasing.

Considering the decisions issued on the basis of type of decision reached, it was found that more than half (57.8%) were accepted (a favourable decision was reached), whereas 29.3% were rejected (not examined) and 11% were dismissed (examined but with a negative decision). There was only a small number of abandoned claims (1.6%).

Of all the decisions classified by right invoked, we found that the vast majority (89%) invoked the right of access, whereas the remaining claims (11%) were distributed amongst the rights of deletion (7.8%), correction (2.2%) and objection (1%). When considering the time required to issue a decision on the claims, the vast majority (84.4%) were processed in less than 6 months, with only 15.6% taking longer than 6 months.

There is a predominance of decisions resulting from claims involving information held by private entities (52%), compared with information held by public entities (48%).

In terms of the breakdown of decisions by autonomous regions (public entities), those from Andalusia (25.9%) were the most numerous, followed by those issued in the Valencian Autonomous Region (13.2%), Galicia (12.3%), the Autonomous Region of Madrid (12.0%) and Castilla y León (9.1%). Only 317 decisions were considered in this case, because this is the number of cases found in the public health care sector.

In terms of the decisions reached when examining whether the claim was against an entity or public body (hospital or non-hospital) or a private health care company, somewhat over half were made against private centres (52.02%), followed in order of importance by those in the realm of public hospitals (35.55%) and, to a lesser degree, those against non-hospital entities in the public realm (12.43%).

In terms of the claimants' own characteristics, over three-quarters are made personally on the claimant's own behalf (77.9%). For the remaining portion, the claim is filed by a third party, because the person involved has died (15%) or is not yet of legal age (6.5%), while very few are submitted by a voluntarily assigned representative (0.6%).

As for the legal grounds upon which the decision is based, the highest percentages are based on the grounds of law established under Spain's Personal Information Protection Act (LOPD) (95.7%) and the Royal Decree for implementation of that Act (RDLOPD) (RD 1720/2007) (93.8%), followed by those based on the Spanish Patient Autonomy Act (LAP) (41/2002) (74.3%).

There is a downward trend in claims based on the right of access and a rising trend in the other rights pertaining to personal information.

There has been an increase in claims made on an individual's own behalf and a decrease in claims filed by third parties throughout the period studied.

A significant statistical relationship was found between the variables studied and the type of decision reached, as follows:

In the case of decisions of acceptance, 62.1% of such claims involve exercising the right of access, compared with the remaining 33.3% for other rights (correction, deletion and objection). There is a statistical relationship with a very high level of significance ($p < 0.001$).

Once the administrative procedure began, if a response/allegation is received from the party against which the claim was filed, 82.3% of such decisions were accepted, compared with 100.0% of the decisions which did not receive such a response. A statistically significant relationship was found ($p < 0.05$).

The decisions accepted in the years of 2010, 2011 and 2012 amounted to 63.2%, somewhat more than those accepted in 2013 and 2014 (51%), with a statistical significance of $p < 0.05$.

It is made evident that decisions are for acceptance in 56.5% of the claims filed by the claimants themselves, compared with 67.3% for those which are filed by a representation on behalf of a third party. There is a relationship between filing a claim on one's own behalf and the decision being accepted, with significant statistical differences ($p < 0.05$).

There are highly significant differences ($p < 0.001$) between the average times required to decide upon claims in the different years within this study: 2010, 2011, 2012, 2013 and 2014.

No statistically significant differences were found, and therefore no relationship whatsoever, between the type of decision and the following variables: type of health care entity, company or insurer; geographic area (autonomous region); characteristics of the health care entity or company, or the legal grounds upon which the decision is based.

If we create a trend curve and verify the linear fit of the regression equation, we find that $R^2 = -0.45$, which makes it possible to predict the changes in decisions on a time scale, such that one can infer that in the near future there will be a slight, gradual decreasing trend in claims.

1. The description of the cases states the main characteristics of the decisions:

- There is no significant predominance in terms of year of issue.
- There is a greater origin in the private sector.
- More claims are filed in Andalusia (when the party responsible for the information is public).
- They basically come from hospitals.
- Most commonly acknowledged is the right of access.
- Most claimants file claims on their own behalf.
- In general, a response or allegations are submitted by the party against which the claim is made.
- The claims were accepted in over half of all cases.

2. Univariate analysis and evaluation of variables shows there is a relationship and a *best relationship set* with the decision of acceptance (OR) in the following instances:

- Those to exercise the *right of access* (OR=3.27).
- Those for *the years 2010, 2011 and 2012* (OR=1.65).
- Those with an *unanswered allegation* (for those with a response, OR=0.12).
- When *the claimant is not the person involved in the claim* (because when the claim is filed on the party's own behalf, OR=0.63).

CONCLUSIONS

ONE. In essence, the decisions came from the private sector, mainly from hospitals, and those which were accepted acknowledged the right to access the information of a personal nature, with the party concerned having filed the claim on their own behalf, and with some prior allegation or response made by the entity against which the claim was filed.

TWO. A downward trend and linear decrease were verified in the decisions issued on ARCO rights during the period lasting from 2010 to 2014.

THREE. It was found that protection request processing times decreased over the first four years but then increased in the last year. The average processing time was 145 days.

FOUR. A relationship was found between acceptance in AEPD decisions and the following variables: *right of access*, the first three study years (2010, 2011 and 2012), when an *allegation receives no response* and if *the claimant is not the party concerned in the claim*.

FIVE. Those rejected (not examined) were three times greater in number than those dismissed (examined with a negative decision). Claims were rejected for examination as a result of: uncorrected claim errors, requests of specific documentation, formal defects, improper identification of access and lack of competence/jurisdiction. Those dismissed were not accepted because the right had already been protected or due to a request for specific documentation.

SIX. From a theoretical perspective, the different types of decisions have four main profiles:

- *Profile 1:* (the most common) A decision which acknowledges the right of access, received a response in the form of allegations, received a favourable decision and came from a non-hospital entity.
- *Profile 2:* (the most common) A decision which acknowledges the right of access, received a response in the form of allegations, received a favourable decision and came from a hospital.

- *Profile 3:* A decision which acknowledges the right of access but received no response in the form of allegations.
- *Profile 4:* (the least common) A decision which acknowledges the right of correction, deletion or objection received or did not receive a response and was given a favourable decision.

ABREVIATURAS

ABREVIATURAS

- **AC:** Análisis de Clasificación.
- **AEPD:** Agencia Española de Protección de Datos.
- **APDCAT:** Autoridad Catalana de Protección de Datos.
- **AVPD:** Agencia Vasca de Protección de Datos.
- **AP:** Atención Primaria.
- **ARCO:** Acceso, Rectificación, Cancelación y Oposición.
- **CCAA:** Comunidades Autónomas.
- **CC:** Código Civil.
- **GT:** Grupo de Trabajo.
- **LAP:** Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía de paciente y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
- **LOPD:** Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.
- **MATEPSS:** Mutuas de Accidentes de Trabajo y Enfermedades Profesionales de la Seguridad Social.
- **n:** Número de elementos.
- **OR:** Odds Ratio.
- **RD:** Real Decreto.
- **RDLOPD:** Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal.
- **SPSS:** Paquete Estadístico para Ciencias Sociales.
- **TC:** Tribunal Constitucional.
- **UCM:** Universidad Complutense de Madrid.
- χ^2 : Prueba de Chi-cuadrado.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

EXERGO	2
AGRADECIMIENTOS	3
RESUMEN	6
SUMMARY	13
ABREVIATURAS.....	20
ÍNDICE DE CONTENIDOS	21
ÍNDICE DE TABLAS	23
ÍNDICE DE FIGURAS	25
I. INTRODUCCIÓN	27
I.1. INTIMIDAD Y DERECHO A LA INTIMIDAD	27
I.2. DERECHO A LA PROTECCION DE DATOS PERSONALES	30
I.3. MARCO JURÍDICO INTERNACIONAL.....	32
I.4. MARCO JURIDICO EN ESPAÑA	36
I.5. PRECISIONES CONCEPTUALES SOBRE LOS DATOS PERSONALES	38
I.6. DATOS PERSONALES DE SALUD	39
I.7. PRINCIPIOS Y DERECHOS DE LA PROTECCIÓN DE LOS DATOS	41
I.8. TUTELA DE LOS DERECHOS DE ACCESO, RECTIFICACIÓN, CANCELACIÓN Y OPOSICIÓN	53
I.9. RETOS ACTUALES Y FUTURO DE LA PROTECCIÓN DE DATOS	54
II. JUSTIFICACIÓN	57
III. HIPÓTESIS	59
IV. OBJETIVOS.....	61
IV.1. GENERAL	61
IV.2. ESPECÍFICOS	61
V. MATERIAL Y MÉTODO	63
V.1. MATERIAL	63
V.1.1. FUENTES DE DATOS.....	63
V.1.2. UNIVERSO DEL ESTUDIO	63
V.1.3. CARACTERÍSTICAS ESTUDIADAS	63
V.1.4. VARIABLES EMPLEADAS	64
V.1.5. DEFINICIÓN DE VARIABLES Y SUS CATEGORÍAS	64
V.2. MÉTODO.....	68
V.2.1. DISEÑO DEL ESTUDIO Y TIPO DE INVESTIGACIÓN.....	68
V.2.2. PROCEDIMIENTO Y OBTENCIÓN DE LOS DATOS.....	68
V.2.3. ELABORACIÓN DE LOS DATOS Y ANÁLISIS ESTADÍSTICO	68
V.2.4. SERIES TEMPORALES	69
V.2.5. ANÁLISIS DE CONTENIDO DE LAS RESOLUCIONES	69
VI. RESULTADOS.....	71
VI.1. CARACTERIZACIÓN DE LAS RESOLUCIONES. ESTUDIO DESCRIPTIVO	71
VI.2. CONTRASTES DE HIPÓTESIS.....	73
VI.3. EVALUACIÓN DE LAS VARIABLES ASOCIADAS CON EL TIPO DE RESOLUCIÓN.....	73
VI.4. SERIES TEMPORALES.....	74
VI.5. ANÁLISIS DE CONTENIDO	74
VI.6. TIPOLOGÍA DE LOS TIPOS DE RESOLUCIÓN DE LA AEPD.....	75
VI.7. RESULTADOS FUNDAMENTALES.....	76
VII. DISCUSIÓN	78

VIII. CONCLUSIONES	99
IX. RECOMENDACIONES	101
X. BIBLIOGRAFÍA Y WEBGRAFÍA	103
XI. GLOSARIO DE TÉRMINOS	112
XII. ANEXOS	115
XII. 1. TABLAS.....	115
XII.2. FIGURAS	125
XII.3. FICHA DE RECOGIDA DE DATOS	134

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla I. Distribución de las resoluciones según año de publicación	114
Tabla II. Distribución de resoluciones según tipo de resolución	114
Tabla III. Distribución de las resoluciones según el derecho ARCO reclamado	114
Tabla IV. Distribución de las resoluciones por año y días de tramitación	114
Tabla V. Medias y extremos máximos y mínimos en la distribución de las resoluciones por año y días de tramitación	115
Tabla VI. Distribución de las resoluciones según tiempo de tramitación superior o inferior a seis meses	115
Tabla VII. Distribución de las resoluciones por titularidad patrimonial, público o privado del reclamado	115
Tabla VIII. Distribución de las resoluciones según la Comunidad Autónoma (Sector Público)	116
Tabla IX. Distribución de las resoluciones según CCAA con la excepción de las que poseen Agencia de Control de Datos propia	116
Tabla X. Distribución de las resoluciones según la entidad, organismo o empresa sanitaria reclamada	117
Tabla XI. Distribución de las resoluciones según contestación o alegación o no por parte del reclamado	117
Tabla XII. Distribución de las resoluciones según características de representación	117
Tabla XIII. Distribución de las resoluciones según Fundamentos de Derecho	117
Tabla XIV. Derechos de acceso vs Resto de derechos RCO por años	118
Tabla XV. Resoluciones según reclamante propio vs terceros por años.	118
Tabla XVI. Resoluciones Estimadas vs Estimadas	118
Tabla XVII. Derechos vs Tipo de resolución	119
Tabla XVII bis. Pruebas de Chi-Cuadrado (χ^2)	119
Tabla XVIII. Contestación vs Tipo de resolución	119
Tabla XVIII bis. Pruebas de Chi-Cuadrado (χ^2)	119

Tabla XIX. Año de resolución vs Tipo de resolución	120
Tabla XIX bis. Pruebas de Chi-Cuadrado (χ^2)	120
Tabla XX. Reclamante vs Tipo de resolución	121
Tabla XX bis. Pruebas de Chi-Cuadrado (χ^2)	121
Tabla XXI. Tiempo de resolución de las reclamaciones en el periodo 2010-2014	122
Tabla XXI bis. ANOVA	122
Tabla XXII. Resumen de los resultados fundamentales del análisis y evaluación de las variables asociadas con el tipo de resolución	123

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Distribución de las resoluciones según año de publicación	124
Figura 2. Distribución de las resoluciones según tipo de resolución	124
Figura 3. Distribución de las resoluciones según el derecho ARCO reclamado	125
Figura 4. Serie temporal de las resoluciones desde 2010 hasta 2014	125
Figura 5. Distribución de las resoluciones por año y días de tramitación	126
Figura 6. Distribución de las resoluciones según tiempo de tramitación superior o inferior a seis meses	126
Figura 7. Distribución de las resoluciones por titularidad patrimonial, público o privado del reclamado	127
Figura 8. Distribución de las resoluciones según la Comunidad Autónoma (Sector Público)	127
Figura 9. Distribución de las resoluciones según CCAA con la excepción de las que poseen Agencia de Control de Datos propia	128
Figura 10. Distribución de las resoluciones según la entidad, organismo o empresa sanitaria reclamada	128
Figura 11. Distribución de las resoluciones según contestación o alegación o no por parte del reclamado	129
Figura 12. Distribución de las resoluciones según características de representación	129
Figura 13. Distribución de las resoluciones según Fundamentos de Derecho	130
Figura 14. Derechos de acceso vs Resto de derechos RCO por años.	130
Figura 15. Resoluciones según reclamante propio vs terceros por años.	131
Figura 16. Resoluciones Estimadas vs Estimadas Formales.	131
Figura 17. Árbol de clasificación del tipo de resolución de la AEPD	132

I. INTRODUCCIÓN

I. INTRODUCCIÓN

La introducción y posterior desarrollo de la informática y las tecnologías de la información en las actividades de la sociedad contemporánea, ha facilitado la gestión masiva de la información relativa a las personas y ha supuesto la génesis de un nuevo derecho de las personas a la protección de los datos de carácter personal.

El derecho a la protección de datos personales es un derecho fundamental de todas las personas, que se traduce en la potestad de control sobre el uso que se hace de sus datos personales. Este control permite evitar que, a través del tratamiento de nuestros datos, se pueda llegar a disponer de información de nosotros que afecte a nuestra intimidad y demás derechos fundamentales y libertades públicas.

Este derecho, se ha convertido en un derecho básico en nuestra sociedad, una sociedad dominada por las nuevas tecnologías, en la que la información circula con rapidez y que requiere las garantías de control sobre los datos y la información que generan; y en lo referente a datos de salud se trata de datos que pertenecen al mayor grado de reserva dentro de la intimidad personal, por tanto, la posibilidad de controlar lo que sucede con los datos de cada uno, tiene una relevancia especial en el ámbito sanitario.

I.1. INTIMIDAD Y DERECHO A LA INTIMIDAD

El término intimidad proviene del griego *éntos*, que significa dentro, del que deriva en latín el adverbio de igual significado *intus*, y de ahí el comparativo interior (más dentro que) y el superlativo *intimus* (lo más dentro) (Sánchez Caro, 2001).

La intimidad surge como una necesidad social. La primacía de lo privado frente a lo público, no se debe a la existencia de una motivación humana fundamental, y sí como una reacción ante la pérdida de control de lo que nos rodea, es en esencia una conducta. Para la Real Academia de la Lengua Española, la intimidad es la zona espiritual íntima y reservada de una persona o de un grupo, especialmente de una familia (Rebollo, 2009).

Por otro lado, en un tono un poco más restringido, Herrán la define como una reserva interna, más allá de su condición grupal, pues, aunque el ser humano es social por naturaleza, pese a ello, no deja de sentir la necesidad de realizar una vida interior, ajena a las relaciones que mantiene con otros individuos y que le permite identificarse como ser humano (Herrán, 2002).

Y es que no hay que olvidar que el ser humano se desenvuelve en tres espacios principales: el público, el privado y el íntimo.

Siempre ha sido una necesidad constante en el ámbito jurídico ofrecer una definición de lo que deba entenderse por intimidad, y delimitar su configuración como bien jurídico.

La caracterización del derecho a la intimidad como derecho de la persona se encuentra unida a la identificación de su función jurídica y al contenido esencial que el ordenamiento jurídico le atribuye. Así pues, en principio el derecho a la intimidad es un derecho de la personalidad porque constituye un bien instrumental para garantizar la libertad del individuo en el desarrollo de su propia vida.

Asimismo, si los derechos de la personalidad son bienes que garantizan el disfrute por cada persona de sus propias facultades físicas, intelectuales y morales, y sin los cuales el ser humano quedaría desprovisto de sus principales garantías para asegurar su pleno y efectivo desarrollo, habrá que concluir que el desarrollo a la intimidad destaca entre los derechos de la personalidad.

Los derechos fundamentales y el derecho a la intimidad contribuyen a establecer y mantener las condiciones mínimas para el desarrollo de la libertad y la dignidad de la persona.

En diversas sentencias del Tribunal Constitucional, recogen que: “El derecho a la intimidad personal es necesario, según las pautas de nuestra cultura, para mantener una calidad mínima de vida humana”.

Se ha superado la tradicional concepción del derecho a la intimidad como derecho a ser dejado en paz, para acoger en su ámbito una esfera de protección positiva, que se manifiesta en el reconocimiento de determinadas facultades para exigir y facilitar un ámbito de libertad y el pleno ejercicio de los derechos de las personas.

En definitiva, se aspira a garantizar el control de la información que nos concierne y que otros conocen de nosotros, no se trata de reaccionar cuando nuestra intimidad se ha visto vulnerada, sino de exigir positivamente del Estado deberes de tutela del derecho, y en todo caso, de garantizar facultades para la tutela y defensa de las libertades de la persona.

Esta línea de pensamiento sostiene que la intimidad está profundamente conectada con el reconocimiento del valor de la persona, su dignidad, su unicidad y su autonomía.

Los derechos fundamentales y, entre ellos, el derecho a la intimidad, sustentan un concreto sistema de valores y principios en un contexto cultural y social determinado, legitimador del orden jurídico y constitucional.

El concepto de intimidad se le asocia comúnmente con la privacidad, pero es un hecho que son términos generalmente disímiles. Dentro de la intimidad podemos contar, por ejemplo, los pensamientos, las tendencias políticas, los datos de salud y la orientación sexual. Al contrario, la privacidad como aspecto más amplio que hasta se comparte con la sociedad tendría como ejemplo el lugar de trabajo, la dirección de residencia, las asociaciones a las que se pertenece, etc. (Hernández, 2012).

Siguiendo con los aspectos generales, la palabra “*privacy*” adaptada al castellano privacidad, proviene del latín *privatus* (*privo*, *privus*), que significa separado, aislado, peculiar o personal, y a diferencia de “intimidad”, del griego *indus* adoptado

por el latín *intimus*, la *privacy* hace referencia al estado de la persona frente a sus semejantes (público/privado), no a su estado interno (ideas y sentimientos) (Hernández, 2012).

Aunque en la práctica parece que el uso diario de ambos términos es confuso, También es obligatorio señalar que el “derecho a la privacidad” o “Right to privacy”, proviene del sistema anglosajón, y se constituye, en una esfera más amplia dentro de la vida de la persona. De esto, podemos sacar como primera conclusión que no todo lo privado es íntimo, pero todo lo íntimo sí es privado (Hernández, 2012).

Como antecedentes, resaltamos que los primeros en definir este “derecho a la privacidad” fueron Samuel Warren y Louis Brandeis en un famoso artículo publicado en la Harvard Law Review en el año 1890, en el que se debatía el derecho de las personas a que sus asuntos privados no pudieran ser divulgados y por lo tanto conocidos por otras personas, sin el consentimiento del titular (artículo que se elaboró como respuesta a la creciente influencia de la prensa en la opinión pública). Warren y Brandeis tuvieron conciencia de que estaban escribiendo un nuevo derecho humano, un derecho privado, subjetivo y personalísimo (Sánchez Carazo, 2000).

El artículo 18.1 de la Constitución Española de 1978, que garantiza el derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen. La intimidad, como derecho constitucional, es de reciente reconocimiento, lo que lo hace novedoso; durante muchos años no fue considerado como tal. En su lugar solo existían modalidades de protección a la intimidad (inviolabilidad del domicilio y la correspondencia), siendo estos los más usuales en las constituciones de la época. Aunque el reconocimiento expreso en los textos constitucionales es muy reciente, lo cierto es que su idea originaria aparece ya en algunos de los textos clásicos, y en el más paradigmático de ellos, por su carácter internacional y amplio consenso es la Declaración Universal de Derechos Humanos, en su artículo 12 establece lo siguiente: *“Nadie será objeto de injerencias arbitrarias en su vida privada, su familia, su domicilio o su correspondencia, ni de ataques a su honra o reputación. Toda persona tiene derecho a la protección de la ley contra tales injerencias o ataques”*. (Aprobado el 10 de diciembre de 1948 por la Asamblea General de las Naciones Unidas).

A nivel europeo, el Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos y Libertades Fundamentales del Consejo de Europa, con vigencia a partir de 1953, establece en su artículo 8: *“Toda persona tiene derecho al respeto de su vida privada y familiar, de su domicilio y de su correspondencia”*.

Los derechos al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen son derechos autónomos, STC 156-2001 de 2 de julio. Por tal motivo, existen claras diferencias en cuanto al nivel de afectación y defensa de cada derecho *per se*. En cuanto al derecho al honor, este puede ser reclamado tanto por personas físicas como jurídicas, teniendo efectos inclusive posterior a la muerte o disolución. Sin embargo, en el derecho a la intimidad, los Tribunales solo han reconocido este derecho a las personas físicas STC 137-1985 de 17 de octubre.

Con la aprobación de la Constitución Española, se aprobó posteriormente la Ley Orgánica 1/1982, de 5 de mayo, de Protección Civil del Derecho al Honor, a la Intimidad Personal y Familiar y a la Propia Imagen. Su campo de aplicación se refiere más a la esfera civil, pero ya desde su artículo 7, establece que se consideran intromisiones ilegítimas la revelación de datos privados de una persona o familia conocidos a través de la actividad profesional u oficial de quien los revela (Hernández, 2012). Esto entronca con la protección de datos personales y aun más con la protección de datos personales de salud debido al carácter profesional del tratamiento de estos datos (Gallego, 2007).

Estos derechos básicos, el derecho a la intimidad, al honor, a la propia imagen, el derecho a la privacidad o el derecho a la protección de datos personales, según las formulen o delimiten las sociedades están entroncadas con la proclamación genérica de los Derechos Humanos.

I.2. DERECHO A LA PROTECCION DE DATOS PERSONALES

El derecho a la protección de datos es un derecho fundamental diferente, autónomo y más amplio que el derecho a la intimidad. El derecho fundamental a la protección de datos persigue garantizar a la persona un poder de control de sus datos personales, sobre su uso y destino, con el propósito de impedir su tráfico ilícito y lesivo para la dignidad y derecho del afectado. Nos encontramos, además, ante un derecho cuya finalidad última es la de proteger y garantizar el ejercicio de los derechos fundamentales de la persona de tal manera que la violación de este derecho supondría la conculcación de otros derechos fundamentales.

En 1981 se aprobó el Convenio nº 108 del Consejo, sobre la protección de las personas en lo relativo al tratamiento automatizado de datos de carácter personal, primera norma europea que marcó las pautas del modelo común de protección de datos, establece en su artículo 1: *“(...) garantizar (...) a cualquier persona física (...) el respeto de sus derechos y libertades fundamentales, concretamente su derecho a la vida privada, con respecto al tratamiento automatizado de los datos de carácter personal correspondientes a dicha persona”*.

El Convenio pretendía ampliar la protección de los derechos y las libertades fundamentales y, en concreto, el derecho al respeto a la vida privada, teniendo en cuenta la intensificación de la circulación a través de las fronteras de los datos de carácter personal (Bru, 2007).

En cuanto a la protección de datos personales, incorporó la definición de conceptos importantes como dato personal, fichero, tratamiento automatizado. Este Convenio también señaló que es necesario regular el derecho a la circulación de información personal, a fin de no violar bienes jurídicos tan importantes como la intimidad o la propia vida privada de las personas. Otro elemento esencial en este Convenio es establecer la calidad de los datos y los principios básicos para la protección de datos.

Sobre la base de los principios aportados por el Convenio mencionado, fue aprobada en el ámbito comunitario la Directiva 95/46/CE, del Parlamento y del Consejo, de 24 de octubre de 1995, relativa a la protección de las personas físicas

en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos. La Directiva sienta las bases para lograr la coordinación de las legislaciones nacionales aplicables en materia de protección de datos en aras a garantizar la libre circulación de datos entre los Estados Miembros. Los principios de protección de los derechos y libertades de las personas, y concretamente, del respeto a la intimidad, que se contienen en la directiva, vienen a ampliar los del convenio.

El proceso de nacimiento del derecho culmina en Europa cuando se proclama en Niza la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea en el año 2000 que recoge en su catálogo de derechos: “Derecho a la Protección de Datos de Carácter Personal”, disponiendo:

“(…)

1. *Toda persona tiene derecho a la protección de los datos de carácter personal que le conciernan.*
2. *Estos datos se tratarán de modo leal, para fines concretos y sobre la base del consentimiento de la persona afectada o en virtud de otro fundamento legítimo previsto por la ley. Toda persona tiene derecho a acceder a los datos recogidos que le conciernan y a su rectificación.*
3. *El respeto de estas normas quedará sujeto al control de una autoridad independiente.”*

Seis años después, el Comité de Ministros del Consejo de Europa resolvió declarar el 28 de enero como el “Día de la Protección de los Datos Personales”, con motivo del aniversario de la firma de Convenio número 108 del Consejo de Europa para la protección de los datos personales en los sistemas automatizados.

En España, la Ley Orgánica 5/1992, de 29 de octubre, de Regulación del Tratamiento Automatizado de los Datos de Carácter Personal (LORTAD), desarrolla lo recogido en el artículo 18 de la Constitución Española de 1978 y establece, por primera vez, la limitación del uso de la informática para garantizar la intimidad personal.

Posteriormente, la Directiva 95/46/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 24 de octubre de 1995 relativa a la Protección de las Personas Físicas en lo que respecta al Tratamiento de Datos Personales y a la libre circulación de estos datos, establece el marco jurídico en el que se desarrolla la actual legislación española en Protección de Datos de Carácter Personal, Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (LOPD), vigente en la actualidad, y que adapta la legislación a la Directiva europea, desarrollando la protección de datos más allá de los datos informatizados, incluyendo dentro de su ámbito de aplicación los datos de carácter personal registrados en soporte físico, que los haga susceptibles de tratamiento automatizado o no, y toda modalidad de uso de los mismos.

Finalmente, la LOPD, ha visto cómo su desarrollo reglamentario ha sido plasmado mediante el Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de Desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (RLOPD).

I.3. MARCO JURÍDICO INTERNACIONAL

Norteamérica

Canadá tiene un sistema co-regulatorio. Cuenta con 27 leyes federales, provinciales y territoriales que regulan la protección de datos en el ámbito privado, público y de sanidad. A parte de estas normativas, también podemos encontrar la protección de datos en legislación antispam, la relacionada con el robo de identidad o en el Código Penal.

En Canadá las autoridades encargadas de supervisar y garantizar la aplicación de estas leyes son los comisarios (*Information Privacy Commissioners* u *Ombudsmen*) a nivel federal, provincial y territorial.

En EEUU rige un sistema sectorial y de autorregulación en materia de privacidad y seguridad. Si bien algunos estados federales han reconocido el derecho a la privacidad en sus constituciones estatales (como California) y a través del *Common Law* (*Case Law*) se han reconocido ciertos derechos relacionados con la privacidad, con carácter general y en la Constitución Federal no existe propiamente un derecho fundamental a la protección de datos sino que, los datos de carácter personal se protegen a través de leyes que específicamente regulan un determinado sector de actividad (registros de crédito o bancarios, registros de alquiler de videos, ficheros de salud, etc.). Las leyes sectoriales, a menudo se utilizan como complemento de normativas más generales, con la finalidad de otorgar una protección específica a un determinado tipo de datos.

Iberoamérica

En Iberoamérica los niveles de protección se establecen conforme a la normativa propia de cada país. Así, existen países:

- Con normativa específica de protección de datos: Argentina, Chile, Colombia, Costa Rica, México, Nicaragua, Perú, República Dominicana y Uruguay.
- Países con reconocimiento de la acción del habeas data: Bolivia, Brasil, Ecuador, Guatemala, Honduras y Panamá.
- Países con normativa en materia de privacidad: Paraguay y Puerto Rico.
- Países sin normativa sobre protección de datos: Cuba, El Salvador y Venezuela.

Otros países

En el Continente Africano, solamente tres países, Mauricio, Sudáfrica y Marruecos, disponen de legislación asociada a la Protección de Datos. Y en Oceanía existen leyes nacionales en Australia y Nueva Zelanda.

Europa

El reconocimiento del derecho a la protección de datos en los países europeos ha sido desigual dependiendo del país. Diferenciamos tres formas de reconocimiento:

- a) Estados miembros en los que el texto constitucional reconoce expresamente un derecho a la protección de datos personales. Así ocurre en Suecia, Portugal, Eslovaquia, Eslovenia, Hungría y Polonia. El primer país en el que se reconoció este derecho fundamental en la Constitución fue Portugal en 1976. Por regla general, en las Constituciones más recientes se ha decidido incluir el “derecho a la protección de datos personales”, como es el caso de algunas de las Constituciones de los países del Este, como la de Polonia.
- b) Estados en los que el texto constitucional no reconoce expresamente un derecho a la protección de datos personales, pero sí contiene disposiciones sobre la materia. Este es el caso de España, Países Bajos, Finlandia y Lituania.
- c) Estados en los que en el texto constitucional no existe ninguna referencia a la protección de datos personales y el Tribunal constitucional ha reconocido la existencia del derecho a la protección de datos personales como parte integrante, con nuevo contenido, de otro derecho fundamental reconocido expresamente en la Constitución, ya sea el derecho a la intimidad o a la vida privada, ya sea al libre desarrollo de la personalidad y la dignidad humana. Así, se encuentran dentro de este tercer grupo la mayoría de los Estados miembros, como, por ejemplo, Italia, donde el derecho a la protección de datos personales no se encuentra reconocido constitucionalmente y ha sido la jurisprudencia y la doctrina las que se han encargado de reconocerlo.

En la actualidad, todos los Estados Europeos tienen normas que han transpuesto o adaptado a su legislación la Directiva 95/46/CE sobre Protección de Datos Personales y el Convenio 108 sobre Protección de Datos del Consejo de Europa, por lo que la regulación europea está homologada con las diferentes normas nacionales dejando a cada Estado la forma de cumplimiento de la protección de datos.

Unión Europea. Legislación de Protección de Datos

El derecho a la protección de datos personales se ha desarrollado en el ordenamiento comunitario en primer lugar, a través de la actividad y resoluciones del Tribunal de Justicia de las Comunidades Europeas, que, debido a demandas que presentan los ciudadanos europeos sobre tratamiento de datos personales va resolviendo, al principio, sin referirse directamente a este derecho, sino a los principios generales de Derecho Comunitario, y comprobando si ciertas medidas relacionadas con el tratamiento de datos personales estaban justificadas o no, aplicando el “principio de proporcionalidad”, referidos a los límites de la libre circulación de esos datos como consecuencia de la libre circulación comunitaria de mercancías, personas, servicios o capitales.

En el plano legislativo y con la intención de armonizar la normativa existente en los diferentes Estados miembros, se propuso la firma del Convenio 108 sobre Protección de Datos Personales de fecha 28 de enero de 1981. Pero ante el fracaso a nivel práctico de esta propuesta se decidió elaborar una normativa europea y así se aprueba la Directiva 95/46/CE sobre “Protección de las Personas

Físicas en lo que respecta al tratamiento de Datos Personales y a libre circulación de estos datos”, publicada el 23 de noviembre de 1995 y de ahí se suceden diferentes Directivas posteriores que van a regular el tratamiento de datos, la protección a la intimidad, muchas relacionadas con las telecomunicaciones y comunicaciones electrónicas, todas ellas van configurando los límites y el desarrollo del derecho de protección de datos personales.

Resaltar el llamado Grupo de Trabajo del Artículo 29 (GT 29), creado por la Directiva 95/46/CE, es un órgano consultivo independiente integrado por las Autoridades de Protección de Datos de todos los Estados miembros, y cuyas funciones reconocidas incluyen estudiar toda cuestión relativa a la aplicación de las disposiciones nacionales tomadas para la aplicación de la Directiva, emitir dictámenes sobre el nivel de protección existente dentro de la Comunidad y en países terceros, asesorar a la comisión sobre cualquier proyecto de modificación de la Directiva, y formular recomendaciones sobre cualquier asunto relacionado con la protección de datos en la Unión Europea.

El 15 de diciembre de 2015 llegaron a un acuerdo el Parlamento, Consejo y Comisión Europea sobre una propuesta de Reglamento Europeo de Protección de Datos, que supondrá una Norma común e igual para todos los países, armonizando la legislación y cuya aplicación se realizará de forma directa sin que necesite transposición al ordenamiento de los Estados. Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril del 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos. Entró en vigor el 25 de mayo de 2016 y se comenzará a aplicar dos años después, el 25 de mayo de 2018.

Como elementos importantes del Reglamento, con importancia y referencia al ámbito en que se centra este trabajo de investigación, citaremos:

- **Ampliación del ámbito territorial de aplicación**

Las empresas que tengan un establecimiento en un estado miembro deberán aplicar el Reglamento aunque los tratamientos de datos se realicen fuera de la UE.

También se aplicará el Reglamento a las entidades ubicadas fuera de la UE cuando su oferta de bienes y servicios se dirija a personas residentes en el territorio europeo o las actividades de tratamiento permitan el control de estos interesados. Además, en estos casos, el responsable deberá designar un representante en la Unión, excepto algunos casos.

- **Relativo al Dato**

- Se desarrollan nuevas categorías especiales de datos: Datos Genéticos y biométricos. Expresiones como “opiniones políticas” (...).
- Ampliación del concepto de Dato Personal, incorporando al concepto de dato personal los números de identificación, datos de localización o identificadores en línea.

- Se implanta con fuerza el concepto de *pseudononimización*, que consiste en el tratamiento de datos personales de manera tal que ya no puedan atribuirse a un interesado en particular sin recurrir a información adicional,

- **Condiciones para el consentimiento**

Se refuerza la obligación del consentimiento, exigiendo con carácter general que sea inequívoco, debiendo ser explícito para los datos sensibles.

- **Derecho de acceso**

El derecho de acceso se amplía incluyendo el derecho a obtener la siguiente información:

- Información relativa a la seguridad del tratamiento de los datos.
- Plazo durante el cual se conservarán los datos o criterios para determinar este plazo.
- Información sobre la existencia de elaboración de perfiles, medidas y efectos para el interesado.

Este derecho también se vincula al concepto de portabilidad.

- **Deber de información**

El deber de información se amplía, no solo deberá facilitarse la información prevista en el apartado anterior sino que, deberá combinarse con la utilización de iconos informativos normalizados.

- **Derecho de rectificación**

Se mantiene el derecho a obtener del responsable del tratamiento la rectificación de los datos personales cuando resulten inexactos o a que se contemplen cuando resulten incompletos mediante una declaración rectificativa adicional.

- **Principio de transparencia**

El principio de transparencia está muy presente en toda la Propuesta del Reglamento, obliga al responsable a aplicar políticas concisas, transparentes, sencillas y fácilmente accesibles por lo que respecta al tratamiento de datos y ejercicio de derechos.

- **Derecho de oposición**

El derecho de oposición se complementa con el derecho de oposición a la realización de perfiles. El interesado ha de ser informado de una forma claramente visible de la existencia de estos tratamientos.

- **Derecho a la supresión**

El derecho de supresión se completa con una referencia al derecho al olvido, con la obligación de suprimir los datos y abstenerse de darles más difusión, cuando estos datos ya no sean necesarios para la finalidad con la que fueron recogidos, o cuando se haya retirado el consentimiento o se hayan recogidos de forma ilícita o contraria a las disposiciones del Reglamento. El interesado también podrá obligar a los terceros a suprimir todos los enlaces a los datos, copias o reproducciones de los mismos en determinados casos.

Si la difusión de estos datos se ha realizado en vulneración del Reglamento, el responsable deberá adoptar todas las medidas razonables para que los datos sean suprimidos, también por los terceros y el interesado tendrá derecho a reclamar del responsable o encargado de tratamiento una indemnización por el perjuicio sufrido.

Nuevas Obligaciones

- Rendición de cuentas del Responsable del tratamiento (“Accountability”).
- Protección de datos desde el diseño y por defecto.
- Evaluación de impacto sobre tratamiento de datos personales.
- Notificación de brechas de seguridad.
- Delegado de protección de datos.

Herramientas para facilitar el cumplimiento

- Códigos de conducta.
- Certificación.
- Implantación del sistema de Ventanilla Única, basados en los principios de cooperación y coherencia entre las autoridades de control.
- Creación de un Consejo Europeo de Protección de Datos, que sustituirá al Grupo de Trabajo del Artículo 29 de la Directiva 95/46/CE.

I.4. MARCO JURIDICO EN ESPAÑA

Legislación de Protección de Datos de carácter personal

Basado en el principio constitucional recogido en el Título I de la Constitución Española sobre “De los derechos y deberes fundamentales”, en su artículo 18 sobre el Derecho a la intimidad y más específicamente el artículo 18.4: “La Ley limitará el uso de la informática para garantizar el honor y la intimidad personal y familiar de los ciudadanos y el pleno ejercicio de sus derechos”, y teniendo en cuenta las legislaciones europeas de los Estados y de la propia Comunidad Europea como el Convenio 108 del Consejo de Europa de 1981 o el Acuerdo de Schengen de 1985, se promulga la primera ley que trata la protección de datos de las personas, la Ley Orgánica de Regulación del Tratamiento Automatizado de Datos (LORTAD) en el año 1992. Mediante esta norma, se incorporaron al derecho español los principios de calidad, consentimiento del titular de la información a la protección de datos sensibles, el deber de secreto de la información incluida en los

ficheros y sobre todo los derechos ARCO (acceso, rectificación, cancelación y oposición), además que fue la norma por la cual se creó la Agencia de Protección de Datos.

La LORTAD tardó siete años en disponer de su desarrollo reglamentario, que llegó con el Real Decreto 994/1999, de 11 de junio: Reglamento de Medidas de Seguridad de los Ficheros Automatizados que contengan Datos de Carácter Personal (RMS).

Pocos meses después de la aprobación del Reglamento, se aprueba la Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal, conocida como LOPD, que adapta la legislación española a la directiva Europea, ampliando su aplicación a todo tipo de soporte tanto físico como digital de almacenaje de ficheros de datos personales. La legislación general culmina con el Real Decreto 1720/2007 de 21 de diciembre por el que se desarrolla la LOPD, esta es la normativa básica a nivel español sobre Protección de datos personales aunque existen múltiples leyes sectoriales que van perfilando y limitando esta materia.

Pero, será el Tribunal Constitucional en su sentencia STC 292/2000 de 30 de noviembre, donde define el derecho a la protección de datos como derecho que tiene toda persona a controlar sus datos personales, lo que la faculta para decidir quien posee esos datos y para que los vaya a usar. Nace el derecho fundamental a la Protección de Datos separándolo del derecho a la intimidad.

Se recogen, a continuación, algunos párrafos contenidos en esta Sentencia que describe y configura el derecho a la protección de datos personales:

“El objeto de protección del derecho fundamental a la protección de datos no se reduce sólo a los datos íntimos de la persona, sino a cualquier tipo de dato personal, sea o no íntimo, cuyo conocimiento o empleo por terceros pueda afectar a sus derechos, sean o no fundamentales, porque su objeto no es sólo la intimidad individual sino la protección de los datos”.

“(...) el contenido del derecho fundamental a la protección de datos consiste en un poder de disposición y de control sobre los datos personales que faculta a la persona para decidir cuáles de estos datos proporciona a un tercero, sea el Estado o un particular; o cuales puede este tercero recabar, y que también permite al individuo saber quien posee esos datos personales y para qué, pudiendo oponerse a esa posesión o uso”.

El objeto de protección del derecho a la protección de datos personales se extenderá a cualquier tipo de dato personal, sea íntimo o no, definiendo la norma española (LOPD) que el dato personal es cualquiera información concerniente a personas físicas identificadas o identificables.

Su carácter de derecho fundamental, le otorga unas determinadas características, como la de ser irrenunciable y el hecho de prevalecer sobre otros derechos no fundamentales. El derecho a la protección de datos personales, puede ser definido como el derecho que tiene toda persona a controlar su información personal.

Las Leyes atribuyen a los ciudadanos un conjunto de garantías para que tengan un control efectivo sobre su información personal, estableciendo al mismo tiempo un conjunto de obligaciones que todos debemos conocer y cumplir.

La Ley 15/1999 (LOPD) no es fácilmente adaptable a la realidad asistencial, no define que son datos de salud; siendo el Reglamento de desarrollo de la ley el que contiene la definición de datos de salud como *“las informaciones concernientes a la salud, pasada, presente y futura, física o mental, de un individuo”* y su regulación en relación a materia sanitaria es poca e incompleta.

Por ello es muy importante la “Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información documentación clínica (LAP)” que representa la legislación específica en el tratamiento de datos de salud que se materializan a través de los distintos documentos de información asistencial y documentación clínica. Esta norma viene a paliar parcialmente la posible insuficiencia de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, para regular las cuestiones específicas sobre tratamientos de datos de salud. Por tanto, la problemática de la historia clínica y de la confidencialidad de los datos de salud tiene que ser abordada desde dos perspectivas: por una parte, a partir de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, que tiene el carácter de ley general; y por otra parte, como ley especial, la Ley 41/2002 (LAP). Existen Normas que van a incidir en la protección de datos de salud como la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, la Ley de Investigación Biomédica 14/2007 de 3 de julio o el Real Decreto 223/04 sobre Ensayos clínicos con Medicamentos, Ley 14/2006 de 26 de mayo sobre técnicas de reproducción asistida, Ley 3/2007 de 15 de marzo reguladora de la rectificación registral de la mención relativa al sexo de las personas.

Debido a la existencia de numerosas instituciones y entidades públicas y privadas en nuestro país que tratan datos personales, la legislación establece que sea la AEPD y las agencias autonómicas, quienes velen por el cumplimiento de las normas y controle su aplicación actuando de oficio o a instancia de los ciudadanos.

I.5. PRECISIONES CONCEPTUALES SOBRE LOS DATOS PERSONALES

Los datos personales son definidos legalmente como aquella información relativa a los individuos ya sea numérica, alfabética, gráfica, fotográfica, acústica o de cualquier otro tipo concerniente a personas físicas identificadas o identificables.

El concepto de datos personales se restringe a las personas físicas, por lo que no constituye dato personal la denominación social, dirección, teléfono o fax de una empresa, aunque la información sobre los trabajadores de la misma si se considera información personal. La dirección de correo electrónico se considera como dato personal, aunque ésta no muestre directamente datos relacionados con el titular de la cuenta, sino una denominación abstracta o un conjunto de caracteres alfanuméricos sin significado alguno.

Los datos personales también describen los aspectos más sensibles o delicados sobre el individuo, como es el caso de su origen racial y étnico, opiniones políticas,

convicciones religiosas, filosóficas o morales, forma de pensar, estado de salud o vida sexual, estos son los denominados datos sensibles. Estos datos pueden proceder de dos fuentes: del propio interesado, y de las denominadas fuentes accesibles al público.

La implantación de las nuevas tecnologías se ha desarrollado con enorme celeridad en las últimas décadas, y esto incide directamente en el progreso social y el desarrollo de la economía. Las políticas sobre Ciencia y Tecnología se centran principalmente en el acceso a las Tecnologías de la Informática y las Comunicaciones como eslabón fundamental que posibilita el conocimiento, la información y la comunicación fundamentales para el progreso y el bienestar.

I.6. DATOS PERSONALES DE SALUD

Se considera datos de carácter personal *“cualquier información concerniente a personas físicas identificadas o identificables”* (art. 3 LOPD); o *“cualquier información numérica, alfabética, gráfica, fotográfica, acústica o de cualquier otro tipo concerniente a personas físicas identificadas o identificables”* (art. 5.1.f. del RDLOPD).

La legislación española define el dato de salud como Datos de carácter personal: *“las informaciones concernientes a la salud pasada, presente y futura, física o mental, de un individuo. En particular, se consideran datos relacionados con la salud de las personas los referidos a su porcentaje de discapacidad y a su información genética.”* (Art. 5.1.g. Real Decreto 1720/2007 de 21 de diciembre).

“La ley de protección de datos no define qué datos personales se consideran datos personales sanitarios como un listado de atributos clínicos”; los autores estudian diferentes legislaciones de protección de datos como base de definición de un criterio uniforme de atributos de información que deben ser anonimizados como resultado de los procesos actuales de Big Data (Lozoya, 2016).

Estos datos personales serán objeto de un reforzamiento de las medidas adoptadas para su garantía y protección. Se entiende como “datos especialmente protegidos” los datos de carácter personal que hagan referencia al origen racial, a la salud, y a la vida sexual. Y, se precisa que, sólo podrán ser recabados, tratados y cedidos cuando, por razones de interés general, así lo disponga una ley o el afectado consienta expresamente (art. 7.3 LOPD). Quedan, además, expresamente prohibidos “los ficheros creados con la finalidad exclusiva de almacenar datos de carácter personal que revelen la ideología, afiliación sindical, religión, creencias, origen racial o étnico, o vida sexual (art. 7.4 LOPD).

Los datos que por su naturaleza puedan atentar contra las libertades fundamentales o la intimidad del individuo no deben ser objeto de tratamiento alguno, salvo que el sujeto haya dado su consentimiento expreso (Berrocal, 2011).

Tal como lo señala el Informe Jurídico 0600/2009 de la Agencia Española de Protección de Datos, esta especial protección conferida a los datos relacionados con la salud de las personas no es arbitraria, sino que resulta de lo dispuesto en las Normas Internacionales y Comunitarias reguladores del tratamiento automatizado

de datos de carácter personal. En este contexto, tanto el artículo 8 de la Directiva 95/46/CE, así como el artículo 6 del Convenio 108 del Consejo de Europa para la protección de las personas con respecto al tratamiento automatizado de datos de carácter personal, hecho en Estrasburgo el 28 de enero de 1981, ratificado por España en fecha 27 de enero de 1984, hacen referencia a los datos de salud como sujetos a un régimen especial de protección.

Para Gómez Sánchez, Yolanda, los denominados datos de salud deben recibir una protección reforzada en todo caso, en razón de la información que revelan o pueden llegar a revelar y no en función del fin objeto del tratamiento de dichos datos (Gómez Sánchez, 2010).

Tratamiento y comunicación de datos personales de salud

El consentimiento del interesado es un principio fundamental de la protección de datos personales que se aplica tanto al tratamiento como a la comunicación de datos a un tercero. Se establecen excepciones al consentimiento y se habilita el tratamiento de datos de salud sin consentimiento *“cuando dicho tratamiento resulta necesario para la prevención o para el diagnóstico médico, la prestación de asistencia sanitaria o tratamientos médicos o la gestión de servicios sanitarios, siempre que dicho tratamiento de datos se realice por un profesional sanitario sujeto al secreto profesional o por otra persona sujeta asimismo a una obligación equivalente de secreto”*. Podrán ser también objeto de tratamiento cuando *“sea necesario para salvaguardar el interés vital del afectado o de otra persona, en el supuesto de que el afectado este física o jurídicamente incapacitado para dar su consentimiento”* (art. 7.6 LOPD).

Para facilitar la asistencia sanitaria ordinaria, la LOPD prevé en su artículo 8 que, sin perjuicio de lo establecido en el artículo 11 de la propia ley (que regula la comunicación y cesión de datos), *“las instituciones y los centros sanitarios públicos y privados y los profesionales correspondientes podrán proceder al tratamiento de los datos de carácter personal relativos a la salud de las personas que a ellos acudan o hayan de ser tratados en los mismos, de acuerdo con lo dispuesto en la legislación estatal o autonómica sobre sanidad”*.

Y en relación a la comunicación o cesión a terceros de los datos personales de la salud, se puede realizar sin que se requiera el previo consentimiento del interesado, el propio Real Decreto 1720/2007, reglamento de Desarrollo de Ley de Protección de Datos específica que *“no será necesario el consentimiento para la comunicación de datos personales sobre la salud, incluso a través de medios electrónicos, entre organismo, centros y servicios al Sistema Nacional de Salud cuando se realice para la atención sanitaria de las personas, conforme a lo dispuesto en el Capítulo V de la Ley 16/2003 de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.”*

Incluso la propia Ley LOPD es más genérica, al autorizar la cesión de datos sin consentimiento cuando sea necesario para atender una urgencia vital, o estudios epidemiológicos según la legislación sobre sanidad estatal o autonómica, también con fines históricos, estadísticos o científicos (en este caso siempre entre Administraciones Públicas) y cuando el destinatario sean tribunales de justicia,

Defensa del Pueblo, Tribunal de Cuentas o a instituciones autonómicas con funciones análogas.

Es clarificador lo que contiene el artículo 16 de la Ley 41/2002 (LAP) sobre los usos de la historia clínica, que limita la cesión de datos de la historia clínica a terceros ajenos a la asistencia sanitaria sin autorización del paciente a tres supuestos: primero, la investigación de la autoridad judicial en los que se considere imprescindible la unificación de los datos identificativos con los clínico-asistenciales; segundo, personal sanitario acreditado en funciones de inspección, evaluación, acreditación y planificación, en cumplimiento de funciones de comprobación de calidad de la asistencia, y tercero por razones epidemiológicas o de protección de la salud pública.

El acceso a la historia clínica en el mismo sentido anterior explica: *“con fines judiciales, epidemiológicos, de salud pública, de investigación o de docencia se rige por lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal, y en la Ley Orgánica 14/1986, General de Sanidad, y demás normas de aplicación en cada caso. El acceso a la historia clínica con estos fines obliga a preservar los datos de identificación personal del paciente, separados de los de carácter clínico-asistencial, de manera que como regla general quede asegurado el anonimato, salvo que el propio paciente haya dado su consentimiento para no separarlos.”*

I.7. PRINCIPIOS Y DERECHOS DE LA PROTECCIÓN DE LOS DATOS

Principio de calidad de los datos

Los principios y los derechos forman parte del contenido esencial del derecho fundamental a la protección de datos personales. Los principios recogen por una parte, las obligaciones de los responsables de tratamiento, y por otra, los derechos de las personas cuyos datos son objeto de tratamiento (Agencia de Protección de Datos de la Comunidad de Madrid, 2010).

El principio de calidad se encuentra regulado en el artículo 4 de la LOPD y su contenido es recogido en las normas comunitarias como es el Convenio 108 y la Directiva 95/46/CE.

El principio de calidad de los datos es el principio general que abarca todos los principios comentados a continuación: entiende que la información personal a recabar sea adecuada, pertinente y no excesiva de acuerdo con una finalidad explícita y legítima; no se pueden utilizar para otra finalidad distinta a la que fueran recogidos, se deberán mantener exactos y actualizados, almacenándolos de forma correcta, y que sea posible el acceso por parte del interesado y se rectificarán o cancelarán si están mal o se termina el fin para lo que fueron recogidos.

Principio de finalidad

Los datos de carácter personal solo se pueden tratar para la *“finalidades determinadas, explícitas y legítimas para las que se hayan obtenido”*.

El principio de finalidad se tiene que referenciar a las exigencias sobre la finalidad del fichero y también con la finalidad de los datos recabados y registrados.

Este principio de finalidad exige tres elementos: la legitimidad, la determinación y la explicitud.

La *legitimidad* de la finalidad es lo que justifica que se puedan recoger y tratar datos personales. Una finalidad, para que sea considerada legítima, debe estar ajustada a la Constitución y a la Ley. En relación con los ficheros públicos, para que una finalidad sea legítima, es necesario que responda a una competencia del órgano administrativo. El principio de legitimidad en el ámbito administrativo coincide con el principio de competencia (Agencia de Protección de Datos de la Comunidad de Madrid, 2010).

No basta con que la finalidad sea legítima; es necesario, que esta finalidad sea *determinada* y que sea *explícita*. La determinación de la finalidad prohíbe tratamientos para finalidades vagas o inconcretas. No valdrían finalidades tan generales que admitieran cualquier propósito, aunque éste fuera legítimo. La explicitud exige que esta finalidad deba ser manifestada y, por tanto, conocida por el titular de los datos, ya que es este conocimiento del interesado lo que permitirá el control de la información personal y, en su caso, la prestación del consentimiento, es decir que la finalidad puede identificarse claramente (Aberasturi, 2011).

La finalidad explícita y legítima de los ficheros de datos personales de salud en la asistencia sanitaria, es la finalidad de los ficheros de historias clínicas. La Ley 41/2002 (LAP) define que la historia clínica tiene como fin principal facilitar la asistencia sanitaria.

La LOPD, además de requerir que la finalidad a la que se va a destinar la manipulación de los datos sea legítima, determinada y explícita, exige también que no sean tratados con una finalidad incompatible a la que motivó su recogida.

Al mismo tiempo la LOPD manifiesta que no se considera incompatible el tratamiento posterior de los datos con fines históricos, estadísticos o científicos. Y la Ley 41/2002 (LAP) considera uso legítimo de la historia clínica el acceso con fines epidemiológicos, de salud pública, de investigación o docencia, si bien exige la separación de los datos personales de los de carácter clínico asistencial.

Principio de adecuación, pertinencia y prohibición de exceso

El principio de adecuación se refiere a la idoneidad y pertinencia de los datos en relación con la finalidad.

El principio de pertinencia constituye una regla a respetar por toda manipulación de datos, lo que exige este principio es, simplemente, que para cumplir una finalidad determinada sólo se deben manipular los datos estrictamente pertinentes. Si se manipular más datos de los indispensables afecta a la protección de datos.

El principio de adecuación y pertinencia se relaciona con el principio de proporcionalidad, que obliga a que en todo tratamiento de datos, la información que se manipule sea proporcional en relación a la finalidad que se persigue y con el de “prohibición de exceso”, no se puede recabar ni manipular datos personales excesivos en relación al ámbito y finalidad. En el ámbito sanitario adquiere una relevancia muy significativa.

Principio de veracidad

El principio de calidad de los datos, exige la exactitud y la actualización de los mismos. La LOPD determina que *“los datos de carácter personal serán exactos y puestos al día de forma que respondan con veracidad a la situación actual del afectado”* (art. 4.3). El responsable del fichero está obligado a cancelar los datos inexactos, en todo o en parte, o incompletos y sustituirlos de oficio por los correspondientes datos rectificados y completados (art. 4.4). Sólo los datos actualizados pueden ser exactos y corresponder a la realidad del afectado. Se puede hablar así de la existencia de un *principio de exactitud* (Agencia de Protección de Datos de la Comunidad de Madrid, 2010).

Junto con la exactitud, es necesario que todos los datos personales se mantengan íntegros. Se puede hablar así de un *principio de exactitud e integridad*. El principio de veracidad en sus dos vertientes de exactitud e integridad es especialmente importante en el ámbito sanitario (Egusquiza, 2009), y matizando con las leyes específicas de Sanidad, la Ley 41/2002 acompaña exigiendo que en la historia clínica consten todos aquellos datos que permitan el conocimiento veraz y actualizado del estado de salud del paciente y regula la obligación del paciente de facilitar los datos sobre su estado físico o sobre su salud de manera leal y verdadera, así como la de colaborar en su obtención.

Al mismo tiempo, este principio no se cumple si la historia clínica no es completa, es decir, si no contiene todos los documentos, datos, informaciones resultado de la atención sanitaria y así la LAP señala que la historia clínica individual debe tener la máxima integración posible, manifestando también en esta misma ley que la historia clínica *“se llevará con criterios de unidad e integración (...)”*.

Principio de seguridad

Un principio fundamental de la protección de datos personales es el de seguridad de los datos. La LOPD obliga a que se adopten las medidas necesarias para garantizar la seguridad de los datos personales evitando su alteración, pérdida, tratamiento o acceso no autorizado. Por ello, *“no se registrarán datos de carácter personal en ficheros que no reúnan las condiciones que se determinen por vía reglamentaria con respecto a su integridad y seguridad y a las de los centros de tratamiento, locales, equipos, sistemas y programas”*.

En el ámbito sanitario, la LAP, responsabiliza de la custodia y seguridad de las historias clínicas y por tanto de los datos personales de los pacientes, a los centros sanitarios, obligando a que se garantice su seguridad, su correcta conservación y la

recuperación de la información, así como el deber de confidencialidad y la garantía a la intimidad de los pacientes (Garriga, 2010).

El Reglamento de desarrollo sobre protección de datos exigen unas medidas de seguridad dependiendo de la calificación de los datos de los ficheros que procesan los datos personales, en lo que se refiere a datos de salud, deben reunir unas condiciones de seguridad y de acceso de nivel alto; entre estas medidas de seguridad debemos destacar el establecimiento de un registro de acceso, las copias de respaldo y la realización de auditorías.

El principio de seguridad y en las medidas de seguridad tiene mucha importancia los accesos a los datos y, más concretamente, en el ámbito sanitario el acceso por parte de los profesionales sanitarios deberá realizarse de forma selectiva en consideración a la categoría profesional, tipo de datos y lugar o puesto de trabajo, dependiendo de los procesos asistenciales en los que intervienen y en concreto para cada paciente.

El acceso de terceros en el supuesto de investigación, docencia, estudios epidemiológicos, obliga, o bien a obtener el consentimiento del paciente o a separar los datos de identificación personal a los datos clínico/asistenciales (LAP).

DERECHOS DERIVADOS DE LA PROTECCIÓN DE DATOS

Derecho de información

Obligación de informar a la persona que se le solicitan sus datos, de forma “expresa, precisa e inequívoca”. Y, ¿de qué se le informa? De la existencia de un fichero de datos, de su tratamiento, su finalidad y a quien se destina la información, así mismo, quien es el responsable del tratamiento de datos, del carácter obligatorio o facultativo de la respuesta y de sus consecuencias, así como los derechos que conlleva.

Es la consecuencia de que el interesado conozca y tenga el control de los datos que facilita.

Este derecho que recoge la LOPD sobre información en la recogida de los datos, es distinto al derecho de información asistencial al que se refiere la Ley de Autonomía del Paciente: “los pacientes tienen derecho a conocer toda la información disponible sobre cualquier actuación en el ámbito de la salud del mismo, sobre finalidad, riesgos y consecuencias”, este derecho va encaminado a que el paciente tome parte activa en el conocimiento y decisiones sobre su enfermedad y su salud.

Derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición

Los derechos de Acceso, Rectificación. Cancelación y Oposición, comparten las siguientes características (artículos 23 a 26 del Real Decreto 1720/2007):

- *Derechos personalísimos*: Los derechos ARCO son personalísimos, lo que indica que solo pueden ser ejercidos por el titular de los datos, por su representante legal (en caso de minoría de edad o incapacidad) o por un representante voluntario expresamente designado para el ejercicio del derecho de que se trate.
- *Derechos independientes*: Los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición son derechos independientes, de tal forma que no puede entenderse que el ejercicio de ninguno de ellos sea requisito previo para el ejercicio del otro.
- *Obligaciones del responsable del fichero*: La Ley obliga al responsable del fichero a facilitar el ejercicio de los derechos ARCO, y a dar una respuesta al ciudadano en los plazos legalmente establecidos, independientemente de cuál sea el procedimiento utilizado por el interesado e independientemente de que disponga o no de sus datos personales.
- *Procedimiento*: El ejercicio de los derechos ARCO se puede llevar a cabo utilizando los medios sencillos y gratuitos que el responsable del fichero tiene la obligación de poner a disposición de los ciudadanos o bien a través de una comunicación por escrito en los términos que establece el artículo 25 del Reglamento de la LOPD (Real Decreto 1720/2007).

Derecho de acceso

El derecho de acceso constituye sin lugar a dudas la facultad más relevante con la que cuenta el titular de los datos de entre las reguladas en el Título III de la Ley “*Derechos de las personas*” (Puentes, 2008).

En cuanto al contenido de la información, el derecho de acceso abarca la facultad del titular de conocer de forma gratuita si sus datos están siendo tratados, cuál es la finalidad de dicha manipulación, cuál es el origen de los datos y si se han realizado o se van a realizar comunicaciones de los mismos (Art 27.1 RDLOPD).

Además, el Reglamento de desarrollo de la LOPD especifica que la información no se referirá solamente a los datos de base, sino que incluirá también a la información que haya podido resultar del tratamiento de dichos datos de base. El responsable deberá dar la información de forma legible e inteligible y de fácil acceso (Art 29.3 RDLOPD).

El ordenamiento establece un límite al ejercicio del derecho de acceso. Sólo se puede ejercer este derecho en intervalos superiores a un año, salvo cuando el titular demuestre la existencia de un interés legítimo para ejercer el acceso en un espacio temporal inferior.

La normativa fija el proceso a seguir por el titular de los datos para el ejercicio del derecho de acceso: la solicitud deberá hacerse como establece el Reglamento en la regulación común al ejercicio de los derechos de acceso, cancelación,

rectificación y oposición. Sin embargo, los tribunales han aceptado cierta flexibilidad, de manera que aunque no se respete la formula recogida exactamente por la normativa, manifestando que se deberá aceptar la solicitud, si las pretensiones del titular quedan claras (Buisán, 2008).

El responsable del fichero deberá resolver sobre lo solicitado en el plazo de un mes desde la recepción de la solicitud. También deberá hacerlo aunque no disponga de datos del afectado. Si transcurrido dicho plazo, la solicitud no ha sido atendida adecuadamente, el interesado podrá dirigirse a la Agencia con copia de la solicitud cursada y de la contestación recibida (si existiera), para que ésta a su vez se dirija a la oficina designada con el objetivo de hacer efectivo el ejercicio de ese derecho (www.agpd.es).

En el ámbito específicamente sanitario, el derecho de acceso adquiere una relevancia especial, tal como puede deducirse simplemente atendiendo a la abundante doctrina que se ha dedicado a analizar el derecho de acceso del paciente a su historia clínica. Esta relevancia se deduce desde una doble perspectiva. Por un lado, desde el punto de vista del derecho a la autodeterminación informativa, el acceso se erige en pieza fundamental para que el titular de los datos pueda controlar lo que sucede con sus datos de salud. Por otro, desde el punto de vista del derecho a la protección de la salud, el acceso constituye un elemento indispensable para que el paciente conozca cuál es su estado de salud y pueda tomar las decisiones oportunas en relación a ésta (Murillo de la Cueva, 2006).

En el ámbito sanitario el derecho de acceso se traduce la mayoría de ocasiones como la facultad de acceder a la historia clínica (Aberasturi, 2011).

La regulación del derecho de acceso en este ámbito se produce a través de la normativa de protección de datos y de la normativa sanitaria. La regulación en el ámbito sanitario del derecho de acceso se lleva a cabo fundamentalmente en la Ley de autonomía del Paciente (41/2002). Esta Ley recoge expresamente el derecho del paciente a acceder a la documentación de la historia clínica y a obtener incluso copia de los datos que obran en ella (Art. 18.1 LAP). Además, reconoce la norma una serie de limitaciones al ejercicio de dicho derecho. Por un lado, el acceso no podrá ejercerse sobre información que pudiera contenerse en la historia clínica, que afecte a la confidencialidad de los datos de terceras personas distintas al titular de la historia. Por otro, el acceso no podrá afectar a los derechos que los profesionales de la sanidad; en este mismo sentido, el paciente tiene derecho a conocer sus datos y a las conclusiones a las que el médico ha llegado, pero no de qué forma ha llegado a dichas conclusiones, en este caso podríamos hablar de propiedad intelectual del médico. También estos profesionales pueden oponerse a que los titulares de los datos accedan a las anotaciones subjetivas que hayan podido incluir en la historia clínica (Art. 18.3. LAP).

En cuanto a la práctica, la LOPD aclara que el acceso se puede materializar de distintas formas como son: visualización, escrito, copia, etc., la LAP 41/2002 concreta de manera importante este derecho de acceso indicando que se debe entregar copia de la historia clínica.

En este punto la complementariedad es total entre las dos leyes, por lo que, el ejercicio real del derecho de acceso con el derecho a obtener copia de la historia clínica sirve tanto al interesado como al responsable sanitario, incluso a las Agencias de Control y a los Tribunales para ejecutar, delimitar y tutelar este derecho.

El derecho de acceso a los datos personales, es de todos los derechos ARCO el más utilizado y ha servido como instrumento para el cumplimiento del derecho de acceso del paciente a su historia clínica. Si el paciente no está satisfecho con el acceso a la historia clínica puede recurrir a la Agencia Española de Protección de Datos invocando la tutela de ese derecho.

Los derechos sobre protección de datos son personalísimos y su ejercicio es por el titular salvo autorización escrita, en cambio la Ley 41/2002 (LAP) autoriza al conocimiento de los datos sanitarios a los allegados del paciente una vez haya fallecido.

Por último, en relación a los menores, la Ley 41/2002 (LAP), es a partir de 16 años, cuando se autoriza al menor a dar su consentimiento sobre decisiones en materia de salud. En cambio el derecho de acceso según la LOPD lo poseen los menores a partir de 14 años.

No está comprendido dentro del derecho de acceso, la información sobre los usuarios concretos que dentro de la actividad sanitaria hayan accedido a los datos personales de la historia clínica, por lo que si existiera la exigencia por parte de un usuario de este conocimiento dentro del derecho de acceso, no se otorgará, criterio que mantiene y ha mantenido la Agencia Española de Protección de Datos porque lo considera que no está incluido dentro del derecho de acceso, lo considera un dato de tercero (Informe de la AEPD 167/2005, sobre naturaleza y alcance del Derecho de Acceso).

Diferente es que la información la pide un Juez dentro de un proceso judicial, como puede ser por vulneración del derecho a la intimidad o que se haya demostrado que ha habido accesos no autorizados a la información clínica de una persona, o las Agencias de Control (AEPD) en la instrucción de un procedimiento sancionador, en estos supuestos se entregara la información solicitada, es decir la trazabilidad de los accesos.

Recordar la obligación de las organizaciones sanitarias a realizar auditorías y controlar los accesos internos a la historia por parte de los profesionales, y no permitir los llamados accesos indebidos.

El derecho de acceso presenta limitaciones:

- *Ejercicio anual:* Se podrá denegar el derecho de acceso a los datos de carácter personal cuando ya se haya ejercido durante un periodo anterior a 12 meses, esta limitación no será de aplicación cuando se acredite un interés legítimo por parte del interesado (limitación contenida en la norma general).

En cualquier caso, entendemos que al existir normativa específica reguladora de la historia clínica, tanto a nivel estatal como autonómico, que permite a los pacientes poder obtener copia de su historia clínica, en aquellos casos que fuera justificado, el ejercicio del derecho de acceso ha de poder ejercerse en plazos inferiores a 12 meses, máxime cuando en la actualidad se están desarrollando funcionalidades de acceso a los datos, a través de internet, que permite el acceso a la información clínica personal cuando el ciudadano lo desee, bien a la historia clínica completa o a determinada información sustancial que el centro sanitario facilita mediante acceso virtual.

- *Derechos de terceros:* “El derecho al acceso del paciente a la documentación de la historia clínica no puede ejercerse en perjuicio del derecho de terceras personas a la confidencialidad de los datos que constan en ella recogidos en interés terapéutico del paciente, ni en perjuicio del derecho de los profesionales participantes en su elaboración, los cuales pueden oponer al derecho de acceso la reserva de sus anotaciones subjetivas” (art. 18.3 LAP). Diferentes resoluciones de las agencias de protección de datos han limitado el ejercicio del derecho de acceso a la historia clínica, cuando existan anotaciones subjetivas de los profesionales y éstos hayan hecho constar de forma explícita su oposición, limitado al contenido de las anotaciones subjetivas.
- *Limitación legal:* Podrá también denegarse el acceso en los supuestos en que así lo prevea una ley o norma de derecho comunitario de aplicación directa, o cuando éstas impidan revelar a los afectados el tratamiento de los datos a los que se refiera el ejercicio del derecho de acceso.

No existe como tal limitación legal al acceso de datos personales de salud, pero se puede hacer referencia a las previsiones contenidas en la Ley 41/2002, que en su artículo 5.4 reconoce “*el estado de necesidad terapéutica acreditado por el médico*” como causa para limitar el derecho a la información sanitaria de los pacientes. La necesidad terapéutica no está recogida en la regulación de los accesos a la historia clínica como un límite, pero cabe tenerla en cuenta a estos efectos, en relación con la documentación referida al proceso asistencial cuyo conocimiento por parte del paciente, estima el médico, gravemente perjudicial para la salud del propio paciente. En todo caso, la ley exige que de esta circunstancia, el médico, deje constancia razonada en la histórica clínica y que se comuniquen esta decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho.

Derecho de Rectificación

El derecho de rectificación no plantea excesivos problemas de interpretación. Se refiere a la necesidad de que los datos se ajusten a la realidad (Freixas, 2001).

Se exige la rectificación cuando hay datos inexactos o incompletos (Art. 31.1 RDLOPD). Su ejercicio es personalísimo, por lo que sólo podrá solicitarlo la

persona interesada, quién deberá dirigirse a la empresa u organismo público que sabe o presume que tiene sus datos, indicando a qué datos se refiere y la corrección que se solicita, y aportando al efecto la documentación que lo justifique.

El responsable del fichero deberá resolver sobre lo solicitado en el plazo máximo de diez días a contar desde la recepción de la solicitud. También deberá hacerlo aunque no disponga de datos del afectado. Transcurrido el plazo sin que de forma expresa se responda a la petición o ésta sea insatisfactoria, el interesado podrá interponer la correspondiente reclamación de tutela ante esta Agencia, acompañando la documentación acreditativa de haber solicitado la rectificación de datos ante la entidad de que se trate (www.agpd.es).

El derecho a la rectificación cuenta con plena vigencia en el ámbito sanitario. El responsable del fichero tiene la obligación de corregir los datos que sabe que no son correctos y el titular de los datos, tiene, igualmente, el derecho a exigir estas correcciones siempre que se trate de un dato erróneo o incompleto y se aporte la documentación justificativa que muestra claramente el error o la inexactitud del dato personal o su carácter incompleto. Esta obligación no proviene únicamente del ejercicio de los derechos, sino del propio principio de calidad de veracidad, que exige que los datos de carácter personal sean exactos y puestos al día de forma que respondan con veracidad a la situación del afectado.

- *Derecho de rectificación ante la historia clínica*

El derecho de rectificación en el ámbito de protección de datos está regulado en los artículos 16 y siguientes de la LOPD, así como en el artículo 31 y siguientes del Reglamento. La legislación de protección de datos establece *“que el derecho de rectificación se podrá ejercer en relación con aquellos datos que resulten inexactos o incompletos”*. La legislación sanitaria no contiene especificaciones aplicables a este derecho más allá que la propia configuración de la historia clínica, como instrumento que ha de incorporar la información que, a criterio médico, permita el conocimiento veraz y actualizado del estado de salud del paciente (art. 15 Ley 41/2002).

Exclusivamente puede ejercerse cuando se justifique mediante prueba de que los datos contenidos en la historia clínica son inexactos o erróneos.

Derecho de Cancelación

En la página web de la Agencia Española de Protección de Datos se puede leer:

“El derecho de cancelación es uno de los derechos que la Ley Orgánica de Protección de Datos de carácter personal (LOPD) reconoce a los ciudadanos para que puedan defender su privacidad controlando por sí mismo el uso que se hace de sus datos personales, y en particular, el derecho a que éstos se supriman cuando resulten inadecuados o excesivos.

Su ejercicio es personalísimo, por lo que sólo podrá solicitarlo la persona interesada, quién deberá dirigirse a la empresa u organismo público que sabe o presume que tiene sus datos, indicando a qué datos se refiere, y aportando al efecto la documentación que lo justifique.

El responsable del fichero deberá resolver sobre la solicitud de cancelación en el plazo máximo de diez días a contar desde la recepción de la solicitud. Deberá hacerlo aunque no disponga de datos del afectado. Transcurrido el plazo sin que de forma expresa se responda a la petición o ésta sea insatisfactoria, el interesado podrá interponer la correspondiente reclamación de tutela ante la Agencia de Protección de Datos, acompañando la documentación acreditativa de haber solicitado la cancelación ante la entidad de que se trate.

La cancelación dará lugar al bloqueo de los datos, conservándose únicamente a disposición de las Administraciones Públicas, Jueces y Tribunales, para la atención de las posibles responsabilidades nacidas del tratamiento, durante el plazo de prescripción de éstas, transcurrido el cual deberá procederse a la cancelación”.

Si nos referimos a datos personales en general, el ejercicio del derecho de cancelación de los datos, no presenta dificultades, en cambio cuando nos referimos a datos de salud es mucho más complicado, hay que tener en cuenta:

- *Primero.* Con carácter general, existe una vinculación del derecho de cancelación con el principio de calidad que obliga a cancelar de oficio los datos de carácter personal cuando hayan dejado de ser necesarios o pertinentes para la finalidad para la que se obtuvieron y trataron.

Por otro lado, se refiere a que serán cancelados los datos cuando resulten inexactos o incompletos.

Y por último, la LOPD exige la conservación de los datos durante los plazos previstos en la normativa aplicable.

En el ámbito sanitario, existe legislación que exige expresamente un tiempo mínimo de conservación. La Ley 41/2002, establece 5 años, y normativas de las Comunidades Autónomas se amplía a mayores plazos.

Por otro lado, la LAP exige, así mismo, que la historia clínica responda a criterios de veracidad y actualidad (art. 15.1 LAP).

Es impensable que durante la vida del paciente la finalidad del tratamiento de los datos de salud deje de tener validez, así como el ejercicio práctico de la cancelación de datos inexactos o incompletos, pues la propia definición de estas palabras sugiere que lo más lógico es su cambio o rectificación, no la anulación sin más.

Debido a los conceptos anteriores y la obligación de conservar y actualizar, en el ámbito sanitario el derecho de cancelación aparece limitado. Esa

circunstancia ha hecho que se haya llegado a señalar por la doctrina que tal derecho no existe en este sector (Atela, 2004; Troncoso, 2004; Mejica, 2002).

- *Segundo:* La Ley de Protección de datos cuando explica cómo se ha de hacer el derecho de cancelación manifiesta que: *“la cancelación dará lugar al bloqueo de los datos, conservándose únicamente a disposición de las Administraciones Públicas, Jueces y Tribunales, para la atención de las posibles responsabilidades nacidas del tratamiento, durante el plazo de prescripción de éstas. Cumplido el citado plazo deberá proceder a la supresión”*.

La regulación de la cancelación genera mayor confusión (Serrano, 2003), ya que la LOPD emplea indistintamente los conceptos de supresión y bloqueo como efectos de la cancelación, sin que se sepa exactamente en qué momento la cancelación puede implicar una u otra operación (Orozco, 2002).

El bloqueo hace que los datos no puedan ser manipulados y a que se paralice su tratamiento y su conservación a los solos efectos de aclarar posibles responsabilidades de las personas implicadas en el tratamiento de los datos. En cambio, la obligación de conservar impuesta por una Ley se fija con el objetivo de que los datos puedan ser manipulados con determinados fines, más allá de la exigencia de responsabilidades. En el caso del ámbito sanitario, se conservarán los datos con fines como la asistencia sanitaria o la investigación. En este supuesto se entiende que existe un bien jurídico de relevancia que hace que la cancelación no pueda llevarse a cabo (Aberasturi, 2011).

Hay que señalar que el art. 16.5 de la LOPD prevé la denegación de la cancelación *“cuando los datos de carácter personal deban ser conservados durante los plazos previstos en las disposiciones aplicables o, en su caso, en las relaciones contractuales entre la persona o entidad responsable del tratamiento y el interesado”*. El art. 33 del Reglamento afirma que podrá también denegarse el derecho de rectificación o cancelación cuando así lo prevea una ley o norma de derecho comunitario de aplicación directa o cuando éstas impidan al responsable del tratamiento revelar a los afectados el tratamiento de los datos a los que se refiera el acceso. En todo caso, el responsable del fichero deberá justificar la denegación e informar al afectado de su derecho a recabar la tutela de la Agencia de Protección de Datos.

La ejecución del derecho de cancelación es prácticamente inexistente en la actividad sanitaria; como ejemplo las resoluciones de la Agencia Española de Protección de Datos sobre Derecho de tutela de Derechos ARCO, que he estudiado para la elaboración de mi Tesis Doctoral, solamente en un caso se produjo la cancelación de datos de salud, con el consiguiente borrado instantáneo, que correspondía a una clínica dental y opino que lo hizo más por ignorancia que por la ejecución de la obligación con respecto al derecho de cancelación.

- *En resumen,* la solicitud de la cancelación no comporta la cancelación automática porque hay que atender primero a la normativa aplicable en materia de conservación y archivo de datos.

La denominación de derecho de cancelación desaparece en el Reglamento Europeo que pasa a llamarse Derecho a la Supresión y el Olvido. Aunque en el supuesto de los datos de las organizaciones sanitarias referidas a datos de salud, nada que varíe de la legislación actual ya que como se reflejó con anterioridad, existen límites a la aplicación de este derecho, como es el interés público por salud pública o cuando existe legislación que obliga a la conservación de estos datos.

Es interesante conocer a que se refiere como derecho al olvido, ya que ha tenido mucha difusión mediática la Sentencia del Tribunal de Justicia Europeo de mayo de 2014 en la que se reconoce a un ciudadano español, apoyando la tesis de la Agencia Española de Protección de Datos, que exigía mediante una resolución del año 2012, al buscador Google que eliminara enlaces antiguos sobre una información que le lesionaba. Así, el Reglamento Europeo considera tanto al responsable del tratamiento de los datos como a los enlaces, la obligación de suprimir los datos solicitados por el interesado, cuando concurren circunstancias como que la finalidad para la que fuera recabados ha terminado, que se retire el consentimiento, o lo soliciten tribunales o autoridades reguladoras, o no exista fundamento jurídico para el tratamiento de los datos.

Siendo muy exigente el Reglamento Europeo de Protección de Datos, en el borrado de datos de menores/niños que aunque hayan dado su consentimiento siendo niños, entiende que no eran plenamente conscientes de los riesgos que implicaba el tratamiento y más tarde quisieran suprimir el dato personal, especialmente en el entorno de internet.

Derecho de oposición

Este derecho en el ámbito sanitario se encuadraría en lo que la LOPD prevé el derecho de oposición al tratamiento de los datos personales que se produzcan sin consentimiento del interesado *“cuando existan motivos fundados y legítimos relativos a una concreta situación personal”* y siempre que una ley no disponga lo contrario. En este supuesto, el responsable del fichero excluirá del tratamiento los datos relativos al afectado (art. 6.4). El derecho de oposición no tiene en la LOPD una regulación dentro de los derechos de las personas, sino dentro del principio del consentimiento. En cambio sí está expresamente indicado en el Reglamento de Protección de Datos, como si entendieran a posteriori de publicación de la ley de Protección de Datos, que debiera recogerse de forma más explícita.

Su ejercicio es personalísimo, por lo que sólo podrá hacerlo la persona interesada mediante solicitud dirigida al responsable del tratamiento, en la que deberán hacerse constar los motivos fundados y legítimos que lo justifican.

El responsable del fichero o tratamiento, en el plazo máximo de diez días desde la recepción de la solicitud, deberá resolver sobre la misma, excluyendo del tratamiento los datos relativos al afectado o denegando motivadamente la misma. Igualmente deberá hacerlo aunque no disponga de datos del afectado. Transcurrido el plazo sin que de forma expresa se responda a la petición o ésta sea

insatisfactoria, el interesado podrá interponer la correspondiente reclamación de tutela ante la Agencia de Protección de Datos, acompañando la documentación acreditativa de haber solicitado la oposición ante la entidad de que se trate (www.aepd.es).

El responsable del tratamiento puede alegar y acreditar motivos imperiosos y legítimos para que el tratamiento prevalezca sobre los intereses y derechos del interesado. La regulación del derecho de oposición en la LOPD es francamente deficitaria, como han puesto de manifiesto la Audiencia Nacional (sentencia de 6 de junio de 2007) y el Tribunal Supremo (TSJ de 14 de abril de 2011) (Enériz, 2012).

Su aplicabilidad en el sector sanitario habrá de deducirla, de la interpretación conjunta de la normativa de protección de datos y la normativa sanitaria. Hay diferentes estudios que argumentan que es de difícil aplicación en el ámbito sanitario (Larios, 2009; Troncoso 2008). Teniendo en cuenta que la Ley de Autonomía del Paciente y otras normas autonómicas obligan a conservar los datos sanitarios durante unos plazos, es cuestionable este derecho de oposición al tratamiento de datos y así se deduce ya que prácticamente el ejercicio de este derecho es mínimo. Autores que manifiestan que resulta prácticamente imposible encontrar algún motivo lo suficiente legítimo y razonado que justifique el derecho de oposición en estos casos (Sánchez Caro, 2002). En la práctica, el derecho de oposición en la Sanidad no tendría ninguna eficacia en función de la propia finalidad de la asistencia sanitaria. Incluso si llegara a ejercitarse, habría que valorar si la oposición al tratamiento y por tanto, la exclusión de los datos sobre la salud del interesado perjudicaría la salud o la vida de la persona en cuyo caso primaria la protección de la vida (Serrano, 2001; Martín Casallo, 2001).

Aunque según mi opinión con el desarrollo futuro del derecho, se le prestará más atención y su utilización será mayor, ya que podría implicar la oposición no al tratamiento total de los datos que existen de un individuo en una historia clínica, ya que, por otro lado, las actuaciones sanitarias en el ámbito de la salud se base en el consentimiento del paciente, pieza angular de la ley 41/2002 de Autonomía del Paciente, pero este consentimiento se da en una determinada situación y actuación, por lo que sí podría ejercerse el derecho de oposición, al tratamiento de determinados datos o usos y accesos cuando como dice la Ley existan motivos fundados relativo a una situación personal. Aspecto que no ha sido muy estudiado.

I.8. TUTELA DE LOS DERECHOS DE ACCESO, RECTIFICACIÓN, CANCELACIÓN Y OPOSICIÓN

Tutela ejercida por la Agencia Española de Protección de Datos y las Agencias Autonómicas de Protección de Datos.

El artículo 18 de la LOPD otorga a la Agencia Española de Protección de Datos la tutela de los derechos de las personas en lo relacionado con sus datos personales. Conforme a este precepto legal, el interesado puede reclamar contra cualquier actuación contraria a lo dispuesto en la LOPD, por tanto, en los casos en los que el responsable del fichero no atienda el ejercicio de los derechos ARCO dentro de los plazos establecidos o cuando deniegue total o parcialmente su ejercicio, la persona afectada por dicho comportamiento podrá interponer una reclamación de tutela

ante la Agencia Española de Protección de Datos quien analizará los hechos y, en el caso de estimar la reclamación, dictará una resolución requiriendo al responsable del fichero para que haga efectivo el derecho del que se trate en un plazo determinado.

Los artículos 117 a 119 del Reglamento de la LOPD regulan el procedimiento de Tutela de los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición.

La Autoridad de Protección de Datos, iniciará a través de la tramitación de un procedimiento de Tutela de derechos, la reclamación de un ciudadano y resolverá sobre la procedencia o improcedencia de la denegación o no contestación en relación a los derechos ARCO por parte del responsable de fichero en un plazo máximo de seis meses. Se dará parte al responsable del fichero para que formule las alegaciones que estime pertinentes. Transcurrido el plazo de seis meses sin notificarse resolución expresa, el afectado puede considerar estimada la reclamación por silencio administrativo positivo. Si la resolución es estimatoria, se ha de requerir al responsable del fichero para que, en el plazo de diez días siguientes a la notificación, haga efectivo el ejercicio de los derechos objeto de tutela, debiendo dar cuenta por escrito de dicho cumplimiento a la Agencia en idéntico plazo. Contra las resoluciones, procede recurso contencioso-administrativo ante la Sala de lo Contencioso-Administrativo de la Audiencia Nacional. El artículo 37.2 de la Ley 62/2003 de Medidas Fiscales, Administrativas y del Orden Social establece: “que las resoluciones de la AEPD...se harán públicas”. Instrucción 1/2004 de 22 de diciembre de la AEPD sobre publicaciones de sus Resoluciones.

I.9. RETOS ACTUALES Y FUTURO DE LA PROTECCIÓN DE DATOS

El Futuro Reglamento Europeo de Protección de Datos Personales, que supone un avance y una actualización en la protección de los datos personales ya que tiene un efecto armonizador y nivelará la protección de los datos en todos los países de la Unión Europea.

José Luis Piñar Mañas, en su artículo *“Protección de Datos: origen situación actual y reto de futuro (2010)”* ya hablaba de al menos cinco retos que debe afrontar la protección de datos: el de las nuevas tecnológicas, el de la seguridad tecnológica, el de la seguridad ciudadana, la relación con la transparencia y el acceso a la información las necesidades y exigencias del mercado y por último, la necesidad de revisar gran parte de los planteamientos de la protección de datos en un mundo globalizado en el que la circulación y el flujo de datos son absolutamente ajenos a las fronteras físicas convencionales.

En la actualidad, la privacidad, la seguridad y la transparencia, unido al avance de la tecnología y al tratamiento de grandes cantidades de datos, el llamado Big Data, marcan el presente y el futuro de la Protección de Datos Personales.

Por otro lado, las organizaciones sanitarias gozan de confianza y credibilidad en la protección de datos. Un informe del año 2015 de la Agencia Vasca de Protección de Datos de su gabinete de Prospección Sociológica destaca que: *“El Servicio Vasco de Salud (Osakidetza) con el 90% es la organización pública con mayor confianza respecto al uso de los datos personales”*. En ese mismo informe,

concluye que el 55% de los encuestados no daría sus datos sanitarios, inferior al 63% no daría sus datos judiciales y el 70% que no daría sus datos fiscales (La Protección de datos personales, enero 2015 AVPD).

II. JUSTIFICACIÓN

II. JUSTIFICACIÓN

Para la autora del presente estudio es muy interesante destacar que durante el tiempo que lleva trabajando en organizaciones sanitarias, se han presentado numerosas incidencias relacionadas con la intimidad de los pacientes, protección de sus datos, ejercicio de sus derechos, etc., que me han hecho reflexionar y pensar en la falta de información y formación de los profesionales y la desprotección de los pacientes en relación con el uso y gestión de sus datos de salud.

Esto me llevó a considerar necesario iniciar un estudio que permitiera reflejar en qué situación se encontraban las organizaciones sanitarias y, qué medios o con qué instrumentos contaban para garantizar los derechos de los pacientes. Con el tiempo este interés ha ido ampliándose, convirtiéndose en una investigación formal que pueda permitir trasladar mi preocupación, conocimientos y motivación al resto de profesionales que trabajan en las organizaciones sanitarias.

En un principio la protección de datos de salud, era entendida por los profesionales como un obstáculo para el desempeño de la asistencia sanitaria, debido a la necesidad de celeridad en el acceso a los mismos, a todos los datos de salud, sin determinar si estos eran necesarios para el proceso asistencial, si las personas que accedían a los mismos formaban parte de este proceso, etc.

Actualmente en España, la protección de datos ha evolucionado en las organizaciones sanitarias, hasta convertirse en una práctica habitual. Adaptándose tanto las organizaciones como los profesionales que trabajan en las mismas a la legislación, a las buenas prácticas y al sentido común.

Más concretamente en relación con el ejercicio de los derechos ARCO, su implantación y desarrollo en los centros sanitarios, ha planteado unas dificultades que se han ido resolviendo poco a poco, en parte, aunque quedan pendientes posteriores desarrollos.

Todo ello, forma parte del interés que me ha llevado a elaborar un análisis sobre la tutela de los derechos ARCO en los datos de salud, que no habían sido estudiados hasta la fecha, separándolos de diferentes aspectos, ya que presentan implicaciones estadísticas, sociológicas, preventivas y asistenciales que les confiere hasta cierto punto individualidad propia.

En definitiva, el propósito de esta investigación se centra en la necesidad de conocer el comportamiento de las organizaciones sanitarias en su atención a las solicitudes de acceso, rectificación, cancelación y oposición a los datos de salud por parte de sus titulares, es decir de los pacientes. Datos que se encuentran en las historias clínicas y que son custodiados por las organizaciones sanitarias. Se pretende con el estudio, que se den unas pautas comunes, que son necesarias para que sigamos garantizando el ejercicio de estos derechos y el cumplimiento de los deberes en la protección de los datos personales de salud.

III. HIPÓTESIS

III. HIPÓTESIS

La hipótesis central de trabajo de la tesis doctoral es que ciertas características consideradas en el estudio, tales como el año de publicación de la resolución, titularidad patrimonial, ámbito geográfico de España (Comunidad Autónoma), tipo de derecho reclamado, cualidad del reclamante, alegaciones del ente reclamado, tipo de resolución, base jurídica, pueden tener una importancia primordial para ser estimadas en las resoluciones de las reclamaciones para resolver el ejercicio de los derechos ARCO sobre protección de datos.

IV. OBJETIVOS

IV. OBJETIVOS

IV.1. GENERAL

Efectuar la caracterización de las resoluciones de la Agencia Española de Protección de Datos (AEPD) sobre la tutela de Derechos de Acceso, Rectificación, Cancelación y Oposición (ARCO) de datos personales de salud en Entidades, Instituciones, Organismos o Empresas relacionadas con la Asistencia Sanitaria e identificar las variables principales asociadas con esas resoluciones durante el periodo 2010-2014.

IV.2. ESPECÍFICOS

1. Conocer las características fundamentales de las resoluciones en la decisión de la AEPD sobre la tutela de derechos ARCO, considerando todas las variables del estudio.
2. Evaluar la tendencia temporal de las resoluciones.
3. Analizar los tiempos de espera para la resolución de la AEPD.
4. Establecer las posibles asociaciones entre las variables del estudio y los tipos de resolución de la AEPD.
5. Efectuar un análisis de contenido de las resoluciones desestimadas e inadmitidas.
6. Identificar la mejor tipología de los tipos de resolución de la AEPD.

V. MATERIAL Y MÉTODO

V. MATERIAL Y MÉTODO

V.1. MATERIAL

Todas las resoluciones de Tutela de Derechos emitidas por la Agencia Española de Protección de Datos (AEPD) desde el año 2010 hasta el año 2014, sobre datos de salud y en el ámbito de organizaciones sanitarias constituyen el material objeto de estudio de la presente tesis doctoral.

V.1.1. FUENTES DE DATOS

La búsqueda de las resoluciones en las bases de datos se realizó consultando la web de la Agencia Española de Protección de Datos, www.aepd.es. Se accede a través de los siguientes desplegables de manera secuencial:

- Resoluciones y documentos.
- Resoluciones.
- Tutela de Derechos.
- Resoluciones de Tutela de Derechos año 2014.
- Resoluciones de Tutela de Derechos año 2013.
- Resoluciones de Tutela de Derechos año 2012.
- Resoluciones de Tutela de Derechos año 2011.
- Resoluciones de Tutela de Derechos año 2010.

Finalmente, se accede a cada resolución individualizada y se analiza si la reclamación se refiere a tratamiento de datos de salud y si el reclamado son instituciones de asistencia sanitaria.

V.1.2. UNIVERSO DEL ESTUDIO

El universo de estudio está constituido por todas las resoluciones encontradas entre los años 2010 y 2014, emitidas por la Agencia Española de Protección de Datos en el ejercicio de la Tutela que realiza de los Derechos de Acceso, Rectificación, Cancelación y Oposición (ARCO) de datos personales de salud, en el ámbito de la Asistencia Sanitaria y Médica.

Las cifras comprendieron finalmente un total de 692 resoluciones.

V.1.3. CARACTERÍSTICAS ESTUDIADAS

En las fuentes de datos sobre resoluciones de la AEPD se estudiaron una serie de elementos determinados referidos a:

- Caracterización de la resolución.
- Caracterización de la entidad, organismo o empresa contra quien se dirige la reclamación.
- Caracterización del reclamante.
- Caracterización de la base jurídica en que justifica la resolución la AEPD.

V.1.4. VARIABLES EMPLEADAS

Se evaluaron un conjunto de variables dentro de cada característica. Estas variables fueron:

7. Características de la resolución:

- Resolución diferenciada por años.
- Tipo de resolución.
- Resolución diferenciada por la tutela de derechos ARCO.
- Resolución diferenciada por el tiempo de espera.

8. Características de la entidad/organismo/empresa contra quien se dirige la reclamación:

- Resolución diferenciada por titularidad patrimonial.
- Resolución diferenciada por Comunidades Autónomas (ficheros públicos).
- Resolución diferenciada por tipo de entidad, organismo o empresa reclamados.
- Contestación/alegación de la entidad/organismo/empresa a la reclamación presentada en la AEPD y cursada por la misma.

9. Características del reclamante:

- Reclamación diferenciada por identidad del reclamante.

10. Características de la base jurídica que justifica la resolución:

- Resolución diferenciada por los Fundamentos de Derecho.

V.1.5. DEFINICIÓN DE VARIABLES Y SUS CATEGORÍAS

1. *Resolución diferenciada por años:* Referido a cada uno de los periodos de tiempo de 365 días (366 días, los años bisiestos) consecutivos, divididos en doce meses, que empieza el día uno de enero y termina el 31 de diciembre de cada año del periodo de estudio.

- a.- *Año 2010.* Periodo comprendido entre el 1 de enero y el 31 de diciembre de 2010.
- b.- *Año 2011.* Periodo comprendido entre el 1 de enero y el 31 de diciembre de 2011.
- c.- *Año 2012.* Periodo comprendido entre el 1 de enero y el 31 de diciembre de 2012.
- d.- *Año 2013.* Periodo comprendido entre el 1 de enero y el 31 de diciembre de 2013.
- e.- *Año 2014.* Periodo comprendido entre el 1 de enero y el 31 de diciembre de 2014.

2. *Tipo de resolución.* Referido al dictamen que emite la AEPD para resolver una reclamación sobre tutela de derechos ARCO.

- a.- *Estimada*. Cuando la resolución dictada por el órgano competente reconoce las pretensiones del reclamante.
 - b.- *Estimada formal*. Cuando la resolución dictada por el órgano competente reconoce las pretensiones del reclamante, y estas han sido atendidas por el responsable del fichero pero de forma extemporánea, es decir, fuera del plazo establecido por la ley.
 - c.- *Desestimada*, Cuando la resolución dictada por el órgano competente deniega las pretensiones del reclamante.
 - d.- *Inadmitida*: Cuando el órgano competente no entra a conocer sobre el fondo del asunto reclamado.
 - e.- *Desistida*. Cuando el reclamante retira su reclamación.
3. *Resolución diferenciada por la tutela de derechos ARCO*. Referido al conjunto de derechos, a través de los cuales una persona puede ejercer el control sobre sus datos personales.
- a.- *Acceso*. Derecho de las personas a obtener información sobre sus datos personales.
 - b.- *Rectificación*. Derecho de las personas a que se modifiquen sus datos personales cuando sean inexactos o incompletos.
 - c.- *Oposición*. Derecho de las personas a que no se traten sus datos personales o que cese su tratamiento cuando no sea necesario su consentimiento para el tratamiento.
 - d.- *Cancelación*. Derecho de las personas a la supresión de sus datos personales cuando resulten inadecuados o excesivos.
4. *Resolución diferenciada por el tiempo de tramitación*. Se refiere al tiempo de tramitación de la reclamación de tutela por parte de la AEPD.
- a.- *Media de días de tramitación*. Referido a la media, anual y total, de días de tramitación de la reclamación.
 - b.- *Hasta 6 meses*. Resoluciones dictadas en un periodo de tiempo hasta 6 meses desde la presentación de la reclamación hasta la resolución.
 - c.- *Más de 6 meses*. Resoluciones dictadas en un periodo de tiempo superior a 6 meses desde la presentación de la reclamación hasta su resolución.
5. *Resolución diferenciada por titularidad patrimonial*. Referido a la condición del titular del fichero de tratamiento de datos.
- a.- *Público*. Organismos públicos y entidades de derecho público o privado, vinculados o dependientes de Administraciones Públicas que ejercen asistencia sanitaria.
 - b.- *Privado*. Empresa, sociedad o cualquier otro tipo de organización mercantil que ejerce asistencia sanitaria.
6. *Resolución diferenciada por Comunidades Autónomas*. Se refiere a cada una de las entidades territoriales administrativas en que se divide el Estado español, que dentro del ordenamiento jurídico constitucional nacional, está

dotada de cierta autonomía legislativa con representantes propios, y de determinadas competencias ejecutivas y administrativas.

- a.- *Andalucía.*
- b.- *Aragón.*
- c.- *Asturias.*
- d.- *Canarias.*
- e.- *Cantabria.*
- f.- *Castilla-La Mancha.*
- g.- *Castilla y León.*
- h.- *Cataluña.*
- i.- *Comunidad de Madrid.*
- j.- *Comunidad Valenciana.*
- k.- *Extremadura.*
- l.- *Galicia.*
- m.- *Islas Baleares.*
- n.- *La Rioja.*
- ñ.- *Navarra.*
- o.- *País Vasco.*
- p.- *Región de Murcia.*
- q.- *Ceuta y Melilla (INGESA).*

7. *Resolución diferenciada por tipo de entidad, organismo o empresa reclamados.* Referido al tipo de organización sanitaria o estructura creada para proteger la salud individual y comunitaria del reclamado según las características de la oferta del nivel asistencial del sector sanitario español.

- a.- *Hospitalaria.* Incluye los centros de atención especializada públicos: centros de especialidades médicas o ambulatorios y hospitales de referencia, comarcales, monográficos y militares.
- b.- *Extrahospitalaria.* Agrupa los centros de Atención Primaria, Servicios de Emergencias Sanitarias, Servicios Regionales de Salud, Consejerías de Sanidad, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Colegios Oficiales de Médicos e Instituciones Penitenciarias.
- c.- *Centros privados.* Agrega hospitales y clínicas privados, consultas médicas privadas, clínicas dentales, MATEPSS y Compañías Aseguradoras.

8. *Contestación o alegación de la entidad, organismo o empresa.* Referido a la reclamación presentada en la AEPD y una vez iniciado el procedimiento administrativo es cursada por la Agencia solicitud de aclaración o contestación a la entidad, organismo o empresa reclamada, sobre los hechos relatados en la reclamación

- a.- *Sí.* Consideración positiva.
- b.- *No.* Consideración negativa.

9. *Reclamación diferenciada por identidad del reclamante.* Referido a la persona titular que ejerce la reclamación.

- a.- *En nombre propio*. Cuando la reclamación ante el órgano competente es presentada por el afectado o afectados con capacidad de obrar.
- b.- *En representación de un tercero por minoría de edad*. La LOPD concede el derecho de acceso a partir de los 14 años.
- c.- *En representación de un tercero por incapacidad*. Cuando el interesado carece de capacidad de obrar.
- d.- *En representación de un tercero por fallecimiento*. Cuando el interesado y la reclamación es presentada por personas vinculadas al paciente fallecido.
- e.- *Representación voluntaria*, la reclamación es presentada por un tercero con autorización acreditada del paciente.

10. *Resolución diferenciada por Fundamentos de Derecho*. Se refiere a los razonamientos jurídicos en los que se basa la resolución.

- a.- *LOPD*. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.
- b.- *RDLOPD*. Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal.
- c.- *LRJAP*. Ley 30/1992, de 26 de noviembre del Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común.
- d.- *LAP*. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
- e.- *RD 1398/1993*. Real Decreto 1398/1993 de 4 de agosto, por el que se aprueba el Reglamento del Procedimiento para el Ejercicio de la Potestad Sancionadora.
- f.- *Ley de Cataluña*. Ley 16/2010, de 3 de junio, de modificación de la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica de la Comunidad de Cataluña.
- g.- *Ley de Castilla y León*. Ley 9/2012 de Castilla y León que modifica la ley 12/2001 de tasas y precios públicos de la Comunidad.
- h.- *MATEPSS*. Real Decreto 1993/1995 de 7 de diciembre, por el que se aprueba el reglamento sobre colaboración de las Mutuas de Accidentes de Trabajo y Enfermedades Profesionales de la Seguridad Social.
- i.- *CC*. Real Decreto de 24 de julio de 1889 por el que se publica el Código Civil.

V.2. MÉTODO

V.2.1. DISEÑO DEL ESTUDIO Y TIPO DE INVESTIGACIÓN

Se realizó un estudio descriptivo y un análisis transversal retrospectivo de todas las resoluciones de la Agencia Española de Protección de Datos relacionadas con la Tutela de Derechos ARCO en el ámbito sanitario y de datos personales de salud durante el periodo 2010-2014.

V.2.2. PROCEDIMIENTO Y OBTENCIÓN DE LOS DATOS

Se realiza una búsqueda sistemática consultando las Bases de Datos de la Agencia Española de Protección de Datos (www.agpd.es). Resoluciones y Documentos. Resoluciones. Tutela de Derechos.

La recogida de los datos se efectuó mediante unas fichas elaboradas “ad hoc” (Anexo XII.3) que fueron enumeradas por orden de fecha de resolución y se procesaron en una base de datos específica, la aplicación informática “Microsoft Office Access 2007”.

V.2.3. ELABORACIÓN DE LOS DATOS Y ANÁLISIS ESTADÍSTICO

El tratamiento estadístico de los datos de esta tesis doctoral se realizó en una microcomputadora “HP Windows 7 Pro”, y los cálculos se ejecutaron empleando el paquete de programas estadístico “SPSS versión 22.0”. Todos los gráficos se elaboraron con el programa informático “Microsoft Office Excel 2007”.

Se realizó la estadística descriptiva y porcentual de todas las variables incluidas en el estudio, utilizando medidas de frecuencia absoluta y relativa. Se realizaron tablas de frecuencia y porcentaje de todas las variables establecidas en las fichas para el estudio de la resolución.

El estudio analítico se planteó para conocer la posible relación entre las diferentes variables antecedentes o independientes y la variable consecuente o dependiente (= tipo de resolución). Se utilizaron técnicas estadísticas de análisis univariante, bivalente y árbol de clasificación. Se compararon todas las variables estudiadas para establecer posibles asociaciones entre las mismas.

El análisis de los datos se efectuó mediante la elaboración de tablas para la comparación de las distribuciones de frecuencia para las distintas variables, a las que se aplicó el “estadístico de prueba” χ^2 con k-1 grados de libertad. y el test exacto de Fisher para determinar si se encuentran diferencias significativas entre las resoluciones “estimadas” y las “no estimadas”. Se han considerado como estadísticamente significativos, aquellos valores de los test que implican valores de p iguales o inferiores a 0,05.

Una vez identificada una variable que está asociada, se determina qué categoría de ésta es la que implica mayor probabilidad de ocurrencia. Dado que el diseño del estudio es de tipo transversal y todos los posibles factores pueden ser

dicotomizados, se calcula como medida de mayor probabilidad de ocurrencia la odds ratio (OR) utilizada en epidemiología como medida relativa de asociación.

También se efectuó un análisis de tendencia, mediante la técnica de series cronológicas o temporales de todas las resoluciones recopiladas desde el año 2010 hasta el año 2014 en todo el territorio nacional.

Asimismo se realizó un análisis de contenido de forma sistemática y metódica para cada resolución (estimada, inadmitida, desestimada o archivada por desistimiento) a fin de evaluar los datos más importantes que actúan de nexo en cada una de ellas y resaltar la información estructurada más precisa.

Para poder identificar las características asociadas a la probabilidad de obtener determinado tipo de resolución, se puede utilizar la técnica de árbol de clasificación (AC) o árbol de decisión, que aporta un porcentaje de predicción interesante y ciertamente elevado, un tratamiento simple de los datos y una significativa interpretación.

Los AC permiten asignar los individuos de la muestra a las distintas categorías o valores de una variable objetivo o, si se prefiere, obtener segmentos a partir de un conjunto de variables de clasificación. Detectan relaciones no lineales. No suponen modelos estadísticos “a priori” y posibilitan hallar patrones o perfiles.

Con la finalidad de generar un AC para clasificar las reclamaciones, se llevó a cabo un análisis mediante el algoritmo incluido en la aplicación informática SPSS. El conjunto de las variables de entrada para el sistema de clasificación estaba compuesto por determinadas variables de entrada ya analizadas en el análisis bivalente. La variable de salida era el “tipo de resolución”.

Se construyó un algoritmo en el cual se estableció que ningún nodo terminal podría tener un número de individuos (n) inferior a 5 del total de casos de la muestra, quedando finalmente el número mínimo para cada nodo igual a 6. Se trata de un algoritmo en el cual las distintas divisiones se realizan identificando en cada paso las variables de clasificación que maximizan el chi-cuadrado (χ^2), es decir, permite obtener la máxima información. En otros términos, eligiendo sólo las mejores variables significativas en cada nodo.

V.2.4. SERIES TEMPORALES

Se realizó una curva de tendencia mediante la técnica de series cronológicas o temporales, que permite el ajuste lineal de todas las resoluciones recopiladas en el periodo de tiempo del estudio (2010-2014).

V.2.5. ANÁLISIS DE CONTENIDO DE LAS RESOLUCIONES

Se efectuó un estudio cualitativo del contenido de las resoluciones no estimadas (desestimadas e inadmitidas), a fin de unificar los criterios de este análisis.

VI. RESULTADOS

VI. RESULTADOS

VI.1. CARACTERIZACIÓN DE LAS RESOLUCIONES. ESTUDIO DESCRIPTIVO

En el periodo de tiempo del estudio, comprendido entre los años 2010 y 2014, se produjeron un total de 692 resoluciones, emitidas por la AEPD, con una ligera superioridad de las resoluciones emitidas en 2012 (24%). Le siguen las emitidas en 2010 y 2011 sin diferencias entre estos dos años (20,4 y 20,1%, respectivamente), y finalmente las producidas en 2013 (17,6%) y 2014 (17,9%) donde tampoco se observaron diferencias, según se observa en la tabla I y figura 1.

Considerando las resoluciones producidas con respecto al tipo o clase de resolución emitida, se aprecia que más de la mitad (57,8%) son estimadas, mientras que un 29,3% son inadmitidas y un 11% desestimadas. Siendo muy minoritarias las desistidas (1,6%). (Ver tabla II y figura 2).

Del total de las resoluciones según el derecho reclamado (ARCO) (tabla III y figura 3) se puede apreciar que la gran mayoría (89%) se corresponde al derecho de acceso; mientras que el resto (11%) se reparte entre los derechos de cancelación (7,8%), rectificación (2,2%) y oposición (1%).

En la tabla IV y figura 4 se puede observar que la distribución de resoluciones fue homogénea a lo largo de este periodo: 141 en 2010 (20,38%), 139 en 2011 (20,08%), 166 en 2012 (23,99%), 122 en 2013 (17,63%) y 124 en 2014 (17,92%); con una tendencia a la baja.

Si se detalla por año el tiempo de tramitación de las resoluciones durante el periodo del estudio (ver tabla V y figura 5) se observa que la media de tiempo de tramitación de la reclamación fue máxima en el año 2010 (189 días, con un intervalo entre 5 y 384 días) y mínima en el 2013 (106 días, con un intervalo entre 9 y 505 días). En la misma tabla se reflejan los días de media de tramitación para el resto de los años del estudio y los respectivos intervalos extremos (días mínimo y máximo) en que han sido tramitadas las resoluciones.

Cuando consideramos el tiempo de resolución de las reclamaciones (ver tabla VI y figura 6) se observa que la gran mayoría (84,4%) se verifica en menos de 6 meses y sólo el 15,6% supera los 6 meses.

Existe un predominio de las resoluciones procedentes del responsable del fichero con titularidad privada (52%) frente a las procedentes de ficheros con titularidad pública (48%). (Ver tabla VII y figura 7).

En relación con la distribución de las resoluciones por CCAA (entidades públicas), según se aprecia en la tabla VIII y figura 8, las de Andalucía (25,9%) fueron las mayores, seguidas de las emitidas en la Comunidad Valenciana (13,2%), Galicia (12,3%), Comunidad de Madrid (12,0%), Castilla y León (9,1%). Sólo se han considerado 317 resoluciones, porque son todas aquellas, que se han verificado en el sector sanitario público de asistencia sanitaria, prestado por las Comunidades Autónomas dentro de su competencia.

En la tabla IX y figura 9 se muestra la distribución de las resoluciones según CCAA con la excepción de aquellas que poseen Agencia de Control de Datos propia, o como es el caso de Madrid, los años en la que funcionó la Agencia Madrileña de Protección de Datos hasta 2012 (sólo de entidades públicas). Se han considerado 295 resoluciones. Se observa que Andalucía (27,8%) sigue liderando las emisiones, seguida por la Comunidad Valenciana (14,2%), Galicia (13,2%), Castilla y León (9,8%). En el caso de Madrid sólo se refiere a dos años (2013-2014) y supone el 8,1%. Se han excluido las reclamaciones que, aunque admitida la solicitud por la AEPD deben ser resueltas por las Agencias de Protección de Datos de Cataluña, País Vasco y Madrid (en los años 2010-2012), ya que al tratarse de datos de salud recogidos en ficheros de titularidad pública la competencia es de las agencias locales, en estos supuestos, la AEPD dicta una resolución de inadmisión por falta de competencia.

Con respecto a las resoluciones según entidad y organismo público (hospitalaria y extrahospitalaria) o empresa sanitaria privada reclamada (ver tabla X y figura 10) prácticamente algo más de la mitad se corresponde con centros privados (52,02%) y le siguen en orden de importancia las de ámbito hospitalario público (35,55%) y ya en menor medida aparecen las extrahospitalarias, ámbito público (12,43%).

Según se observa en la tabla XI y figura 11, las contestaciones o alegaciones de la parte reclamada se producen en un mayor porcentaje de casos (64,3%), y no se da o no se aplica contestación en el restante 35,7%.

Por lo que se refiere a las características del reclamante, en la tabla XII y figura 12, se puede observar que más de las tres cuartas partes se realizan en nombre propio (77,9%). El resto, la reclamación es en nombre de terceros y se corresponden con que ha fallecido (15%), es menor de edad (6,5%) o muy pocos presentan representante voluntario (0,6%).

En cuanto a la base jurídica en que se sustenta la resolución (ver tabla XIII y figura 13) los mayores porcentajes se obtienen en los fundamentos del derecho recogidos en la LOPD (15/1999) (95,7%) y el RDLOPD (1720/2007) (93,8%), seguidos por los de la LAP (41/2002) (74,3%). Los demás se pueden considerar minoritarios en su aportación, como RD 1398/1993 (10,4%) y LRJAP (30/1992) (8,4%), o como muy residuales [Código Civil (0,9%), RD 1993/1995 sobre Mutuas (0,1%), Ley 16/2010 (Ley de Cataluña) (0,1%) y Ley 12/2012 (Ley de Castilla y León) (0,1%)].

Se observa en la tabla XIV y figura 14 una tendencia a la baja de las reclamaciones en derecho de acceso y una tendencia al alza en el resto de los derechos.

Tabla XV y figura 15, aumento de las reclamaciones en nombre propio y disminución de las reclamaciones en nombre de terceros, durante el periodo de estudio.

En relación a las resoluciones estimadas, tabla XVI y figura 16, el 33,24% son estimadas y el 24,57% estimadas formales (el reclamante atiende el derecho pero fuera de plazo).

VI.2. CONTRASTES DE HIPÓTESIS

Se presentan a continuación los resultados de las tablas de contingencia para aquellas variables estudiadas en las que se encontró asociación estadísticamente significativa con el tipo de resolución. En la práctica, para dotar de mayor robustez a los resultados, se han transformado las distintas categorías de algunas variables en dicotómicas.

En las tablas XVII y XVII bis se puede observar como las resoluciones estimadas están presentes en el 62,1% de los casos de reclamación que ejercen el derecho de acceso frente al 33,3% de los restantes (rectificación, cancelación y oposición). Existe asociación estadística, con un nivel de significación muy elevado ($p < 0,001$).

Las tablas XVIII y XVIII bis muestran como las resoluciones estimadas están presentes en el 82,3% de las reclamaciones contestadas por parte del reclamado, cuando lo solicita la Agencia durante el procedimiento administrativo, frente al 100,0% de estimadas al no producirse contestación/alegación. Se observa una asociación estadísticamente significativa ($p < 0,05$).

En las tablas XIX y XIX bis se muestra que las resoluciones estimadas en los años 2010, 2011 y 2012 fueron del 63,2%, algo superiores a las estimadas entre 2013 y 2014 (51%), con una significación estadística $p < 0,05$.

Cuando se observan las tablas XX y XX bis se pone de manifiesto como el tipo de resolución estimada está presente en el 56,5% de las reclamaciones efectuadas por el propio demandante frente al 67,3% de aquellos que lo hacen en representación de un tercero. Existe relación entre realizar la reclamación en nombre propio y que la resolución sea estimatoria con unas diferencias estadísticas significativas ($p < 0,05$).

En las tablas XXI y XXI bis se puede observar que existen diferencias altamente significativas ($p < 0,001$) entre las medias de tiempo de resolución de las reclamaciones en los distintos años del presente estudio: 2010, 2011, 2012, 2013 y 2014.

No se hallaron diferencias estadísticamente significativas y por lo tanto no existe relación alguna entre tipo de resolución y las siguientes variables: tipo de entidad sanitaria o empresa o sociedad; ámbito geográfico (Comunidad Autónoma); características del ente o empresa sanitaria y base jurídica en que se fundamenta la resolución de la AEPD.

VI.3. EVALUACIÓN DE LAS VARIABLES ASOCIADAS CON EL TIPO DE RESOLUCIÓN

Todos los valores de odds ratio (OR) obtenidos de las variables dicotómicas del estudio mediante el análisis bivalente, y que están asociadas al tipo de resolución, se presentan en la tabla XXII, donde se puede observar que el tipo de resolución estimada es más o probable en:

* *Sujetos con derecho de acceso (A)* a los datos de carácter personal, presentaron una probabilidad de estimación en la resolución algo más del triple ($OR = 3,27$) que aquellos que ejercieron el derecho de rectificación (R), cancelación (C) u oposición (O). Existe cierto ajuste en la precisión (intervalo de confianza del 95% entre 1,97 y 5,44).

* *Resoluciones pertenecientes al periodo comprendido entre 2010 y 2012* tuvieron algo más probabilidad ($OR = 1,65$) de ser estimadas que aquellas que se produjeron durante 2013 y 2014, con buenos límites de precisión (intervalo de confianza del 95% entre 1,19 y 2,26).

* *Si no existe contestación*, porque cuando sí existe contestación la probabilidad de ser estimada la resolución es algo inferior (menos frecuente) ($OR = 0,12$) que en aquellos otros casos en que no existe tal contestación, esto con una precisión escasa entre 0,016 y 0,92 (intervalo de confianza del 95%).

* *Sujetos no demandantes en nombre propio*, porque cuando la presentaron por sí mismos tuvieron menos probabilidad ($OR = 0,63$) de tener una resolución estimada, que aquellos otros que practicaron la demanda en nombre de terceros, con una buena precisión (intervalo de confianza del 95% entre 0,43 y 0,92). Dicho de otra forma, los sujetos que no presentaron la demanda en nombre propio tienen más del doble de probabilidad ($OR = 0,63$) de que se estime su reclamación que aquellos que lo hicieron por sí mismos.

VI.4. SERIES TEMPORALES

Si efectuamos una curva de tendencia (tabla IV y figura 4 y verificamos el ajuste lineal de la ecuación de regresión, obtenemos una $R^2 = -0,45$ que permite pronosticar la evolución de las resoluciones en la escala del tiempo; de tal forma que se puede considerar que en el futuro próximo existe una discreta y progresiva tendencia al descenso de las reclamaciones.

En el presente estudio el 45% de la variabilidad en el comportamiento al descenso de las resoluciones se explican sólo por el paso del tiempo, y el 55% restante se debe a otras causas, como podrían ser la titularidad patrimonial, ámbito geográfico, tipo de derecho reclamado, características del reclamante, mayor y mejor información del paciente a la hora de reclamar, la legislación vigente en ese momento y otras variables, incluso el azar.

VI.5. ANÁLISIS DE CONTENIDO

De las 692 resoluciones totales, el 57,9% ($n = 400$) fueron estimadas; el 10,9% ($n = 76$) desestimadas; el 29,3% ($n = 203$) inadmitidas y el 1,9% archivadas por desistimiento ($n = 13$).

1. No se realiza análisis de contenido de las resoluciones estimadas por lo siguiente:

- La estimación se basa en la prueba, a juicio de la Agencia por no cumplimiento de las Normas sobre protección de datos y en este caso concreto sobre Derechos ARCO.
- En las Resoluciones en las que se inicia la vía administrativa y se le traslada la reclamación al ente reclamado y éste no contesta, ni alega nada, la Agencia resuelve con estimación.

2. Análisis de contenido de resoluciones no estimadas: Desestimadas e inadmitidas.

- Las Resoluciones desestimadas lo fueron principalmente y en mayor medida por entender que:
 - No tener lugar la tutela porque el derecho ya fue atendido.
 - Se solicita documentación concreta, más documentación o documentación autenticada.
- Las Resoluciones inadmitidas lo fueron mayoritaria y esencialmente por:
 - No subsanar errores de solicitud.
 - Se solicita documentación concreta, más documentación o documentación autenticada.
 - La solicitud del derecho ejercida ante el hospital no ha sido de acuerdo a la norma.
 - Derecho de cancelación. La AEPD entiende no procede.
 - Se solicita conocer quien ha accedido a los mismos.
 - Corresponde a las Agencias de Protección de Datos Autonómicas.
 - No dejar transcurrir el plazo reglamentario para contestar en la solicitud inicial.

VI.6. TIPOLOGÍA DE LOS TIPOS DE RESOLUCIÓN DE LA AEPD

Los resultados obtenidos con el análisis de datos mediante la técnica de árbol de clasificación (AC) (ver figura 17) posibilitan reducir a tres las variables asociadas a una mayor probabilidad de tener determinado “tipo de resolución” (estimada o no estimada): derechos ARCO, contestación (sí o no) y tipo de centro sanitario (hospitalario y resto de orden no sanitario).

Además permiten generar un modelo empírico de seis grupos (que conforman el 100% de la muestra), pero únicamente cuatro perfiles asociados a tener mayor probabilidad de obtener determinado tipo de resolución (estimada o no estimada):

1. Perfil 1, que representa al 38,4% de la muestra (grupo 1 de la figura 17): Reconocido el derecho de acceso, contestado y estimado según tipo de centro de ámbito no hospitalario [n = 204 (78,2%)].
2. Perfil 2, que representa al 22,7% de la muestra (grupo 2 de la figura 17): Reconocido el derecho de acceso, contestado y estimado según tipo de centro hospitalario [n = 135 (87,7%)].

3. Perfil 3, que representa el 5,2% de la muestra (grupo 3 de la figura 17): Reconocido el derecho de acceso y no contestado [n = 35 (100,0%)].
4. Perfil 4, que representa al 4% de la muestra (grupo 4 de la figura 17): Reconocido el derecho de rectificación, cancelación u oposición, contestado o no y estimado [n = 25 (92,6%)].

VI.7. RESULTADOS FUNDAMENTALES

2. La descripción de los casos expresa las características principales de las resoluciones:
 - No hay predominio importante por el año de pronunciamiento.
 - Existe una mayor procedencia del sector privado.
 - Se reclama más en Andalucía, (cuando el responsable del fichero es público).
 - Proceden esencialmente de hospitales.
 - Se reconoce sobre todo el derecho de acceso.
 - Se reclaman la gran mayoría en nombre propio.
 - Han sido generalmente contestadas o alegadas por la parte reclamada.
 - Fueron estimadas en más de la mitad de los casos.
3. El análisis univariante y la evaluación de las variables arroja una asociación y un *mejor grupo de relación* con la resolución estimada (OR) en los casos:
 - de *derechos de acceso* (OR = 3,27),
 - de *los años 2010, 2011 y 2012* (OR = 1,65),
 - de *alegación no contestada* (porque la contestada tiene un OR = 0,12),
 - cuando *el demandante no es el propio sujeto de la reclamación* (porque la demanda en nombre propio tiene una OR = 0,63).
4. A partir de los resultados alcanzados con la técnica de análisis de clasificación (AC), tres son las variables [derechos (ARCO), contestación (sí y no) y tipo de centro sanitario (hospitalario y resto no hospitalario)] que permiten clasificar o identificar el perfil de grupo o, si se prefiere, el *perfil de resolución*, y son:
 - *Perfil 1*: Resolución que reconoce el derecho de acceso, que fue contestada en las alegaciones y que fue estimada procedente del ámbito no hospitalario.
 - *Perfil 2*: Resolución que reconoce el derecho de acceso, que fue contestada en las alegaciones y que fue estimada procedente de centro hospitalario.
 - *Perfil 3*: Resolución que reconoce el derecho de acceso y no fue contestada en las alegaciones.
 - *Perfil 4*: Resolución que reconoce el derecho de rectificación, cancelación u oposición, que fue contestada o no y estimada.

VII. DISCUSIÓN

VII. DISCUSIÓN

El presente estudio, que se centra en las instituciones o empresas de prestación de asistencia sanitarias, no ha tenido en cuenta la solicitud de derecho ARCO de datos de salud en instituciones externas a la propia asistencia sanitaria, como son las instituciones sociales o sociosanitarias, entidades psicológicas o psicoterapéuticas. Y a modo de anécdota curiosa, hay una reclamación de tutela de la AEPD sobre el acceso a la historia clínica de un animal, a la que la agencia contesta inadmitiendo ya que la protección de datos solo abarca datos de personas.

Según los resultados obtenidos de las resoluciones por tutela de derechos ARCO de la AEPD en el periodo de estudio (692), cuando se analiza año por año, presenta un volumen bastante homogéneo, con tendencia a la baja a partir del año 2013.

Estos resultados de resoluciones de tutela sobre derechos ARCO de datos de salud tiene una tendencia similar con el volumen de resoluciones de tutela de derecho ARCO de datos personales en general sin segmentar por tipos de datos y resueltas por la AEPD en el mismo periodo de tiempo. (www.agpd.es. Memorias AEPD 2010-2014).

	Año 2010	Año 2011	Año 2012	Año 2013	Año 2014
Resoluciones Tutela AEPD (Datos de Salud)	141	139	166	122	124
Resoluciones Tutela AEPD (Todos los datos)	1.830	1.939	2.163	2.108	1.818

Para ampliar la información, se reflejan las resoluciones de tutela dictadas con las Agencias Autonómicas Catalana y Vasca con competencias sobre ficheros de las Corporaciones Locales y Autonómicas. En la Agencia Vasca la tendencia es similar a la española, pero no resulta así en la Agencia Catalana (Memoria ACPD y AVPD, 2010-2014).

TABLA RESOLUCIONES TUTELA RESUELTAS		Año 2010	Año 2011	Año 2012	Año 2013	Año 2014
ACPD	Resoluciones Tutela (Todos los datos)	51	37	46	52	61
AVPD	Resoluciones Tutela (Todos los datos)	22	10	29	25	16

En el Reino Unido, el número de contestaciones por escrito que hace la Autoridad de Protección de Datos sobre estos derechos ascendió a 1042 (periodo anual 2013-2014), incrementándose año a año, ya que el periodo anterior (2012-2013) fueron 927 y en el siguiente (2014-2015), 1267 casos (ICO Information Commissioner's Office).

En la Comunidad de Madrid, las instituciones sanitarias del Servicio madrileño de Salud, se produce un incremento progresivo, año tras año, de las solicitudes de derechos ARCO. En estos últimos años, del 2014 a 2015, ha sido del 7,44% (Dirección de Coordinación y Atención al Cuidado y Humanización de la Asistencia Sanitaria. CAM 2015-2016).

Esto nos lleva a considerar que se solicitan más derechos ARCO y se reclama menos ante la AEPD. Se puede entender esta evolución por dos razones:

- 1.- Los centros sanitarios atienden mejor las solicitudes de derecho ARCO.
- 2.- Se ha mantenido un mismo criterio en relación a la forma y contenido de la respuesta a las reclamaciones sobre un derecho ARCO durante estos últimos años.

En lo relativo a la distribución entre sector sanitario público o privado hay que tener en cuenta que la Agencia Española de Protección de Datos tiene la competencia para el control de los ficheros de titularidad privada en todo el territorio español, en cambio, para los ficheros de titularidad pública, es competente, con la excepción de País Vasco, Cataluña y la Comunidad de Madrid hasta finales del año 2012, en que se extinguió la Agencia de Protección de Datos de la Comunidad de Madrid y pasó a ejercer el control la Agencia Española (Artículos 41 y 42 LOPD, que delimitan las competencias entre la Agencia Española y las Agencias Autonómicas).

Así pues, recoge todas las resoluciones sobre tutela de derechos ARCO de datos de salud en el ámbito sanitario privado. En cambio en el sector público, corresponden las reclamaciones sobre organizaciones públicas con competencia de la AEPD, por lo que el ámbito territorial es menor en el sector público que en el privado. Esto justifica en parte, que nuestros resultados tengan mayor porcentaje las resoluciones procedentes de ficheros de titularidad privada (52%).

Con la finalidad de profundizar en la comparación, se analizan las resoluciones sobre datos de salud de las Agencias Autonómicas (con competencia en el sector público autonómico) y se añaden los datos resultantes al presente estudio, por lo que el resultado cambia, siendo ligeramente superior el número de reclamaciones del sector público con respecto al privado (54,3% del público frente a 45,6% en el privado).

Si comparamos el volumen entre estos dos sectores, público y privado, y acudimos a la referencia de volumen de ventas del sector de la tecnología sanitaria en el año 2014, que ascendió a 6.900 millones de euros, correspondiendo 70% sector público y 30% sector privado (Federación Española de Empresas de Tecnología Sanitaria. Memoria 2014), es decir, más del doble corresponde al sector público frente al privado, y si lo relacionamos con el volumen de reclamaciones, podemos indicar, que hay más reclamaciones en el sector privado que en el público.

Es interesante la discusión sobre el comportamiento de las instituciones sanitarias en relación a la protección de datos, ¿qué justifica la diferencia entre público y privado?. Son modelos organizativos distintos, los modelos de responsabilidad e incluso los modelos de sanciones son diferentes e inciden directamente en estos resultados.

“Es conveniente señalar las garantías a este derecho de acceso a la historia clínica, porque tradicionalmente no ha sido respetado, especialmente en la Sanidad Privada, ya estaba reconocido con anterioridad en la LORTAD y en la propia Ley General de Sanidad” (Troncoso, 2008).

Esta afirmación contrasta con un estudio mediante cuestionario realizado por la AEPD. Informe de cumplimiento de la LOPD en Hospitales en que en sus conclusiones en relación con el ejercicio de los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición, el 96% de los centros privados cuenta con procedimientos para su atención efectiva, frente al 84% de los centros públicos (AEPD, 2010).

El estudio diferenciado por CCAA sólo se puede realizar en el Sector Público de asistencia sanitaria realizada por las Comunidades Autónomas. La explicación es la siguiente: en la base de datos de resoluciones de la AEPD se identifica el reclamado (excepto si el reclamado es un médico individual) y cada hospital o centro asistencia público tiene identificación única, en cambio, en el Sector Privado hay reclamaciones contra una sociedad mercantil o grupo empresarial, no identificando el centro de asistencia sanitaria de forma individual, por lo que no podemos segmentar por Comunidad Autónoma en el ámbito privado. También en los pocos casos de reclamación al Ministerio de Sanidad, Instituciones Penitenciarias u Organismos del Ministerio de Defensa, tampoco hay identificación del centro en todos los supuestos.

En las reclamaciones en el Sector Público y diferenciado por CCAA, existen reclamaciones de ciudadanos de Comunidades que tienen Agencia Autonómica propia y la razón responde a que son reclamaciones presentadas ante AEPD que va a dictar resolución de inadmisión por falta de competencia, dirigiendo al reclamado que lo haga ante la Agencia Autonómica correspondiente.

Las reclamaciones en el Sector Público, es decir, los ficheros correspondientes a la Administración Sanitaria Pública competencia de las Comunidades Autónomas, un total de 317 resoluciones, incluyen todas las reclamaciones referidas a ficheros públicos de órganos sanitarios cualquiera que sea la fórmula de gestión (Sentencia de la Audiencia Nacional de 26 de julio de 2008, calificando los ficheros de la Fundación Hospital Alcorcón como públicos). Cabe señalar que no existen reclamaciones de ejercicio de tutela de derechos ARCO en asistencia sanitaria y datos de salud en los Servicios Sanitarios Públicos de La Rioja, Ceuta y Melilla, (en estas dos últimas, la asistencia sanitaria es ejercida por el INGESA, organismo dependiente del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad).

En las resoluciones de tutela sobre datos de salud de las Agencias Autonómicas, el resultado difiere cuantitativamente al de nuestra investigación. En la Autoridad Catalana de Protección de Datos (APDCAT), en los mismos años (de 2010 a 2014) hubo 75 resoluciones de tutela de datos de salud (20 en 2010, 7 en 2011, 4 en 2012, 20 en 2013 y 24 en 2014) y 22 resoluciones de la Agencia Vasca de Protección de Datos (AVPD). Así, por un lado, podemos afirmar que donde existe Agencia Autonómica las reclamaciones son superiores en su conjunto. Las resoluciones sobre tutela de derechos ARCO de datos de salud, pasaría a un total de 409 y Andalucía (con 82) sigue liderando el ranking, pero seguida por Cataluña con 75 reclamaciones (Memorias ACPD y AVPD 2010-2014).

De la relación de Comunidades Autónomas, llama la atención Andalucía (27,8%) y Galicia (13,2%) en que se produce un índice superior de reclamaciones si lo comparamos con la actividad sanitaria de estas comunidades, la razón real es desconocida, podemos intuir una falta de diligencia en la hora del cumplimiento de

la ley por parte de las instituciones sanitarias de estas comunidades o en el caso de Galicia, que desde el año 2010 tienen implantada la historia clínica digital y puede que haya incidido en un mayor número de reclamaciones.

El mayor número de reclamaciones van referidas a los centros privados (52,02%) y el menor a la atención extrahospitalaria pública (12,43%). Las reclamaciones y su desglose según el ente reclamado, nos hace pensar que en la reclamación de derechos de datos personales aún existen discriminaciones o barreras de acceso a los derechos en algunos ámbitos. Así por ejemplo, en salud mental los pacientes están preocupados porque otros profesionales conozcan información sensible referente a su psicopatología, de modo que algunos piden que no se anote cierta información o que las borren de sus historiales. Nuevamente esto indica la necesidad de establecer mecanismos informáticos de acceso para que haya un mayor respeto por la intimidad de los pacientes (Ramos, 2015).

Respecto a las resoluciones por derecho ARCO reclamado, claramente el derecho de acceso en datos de salud es el principal reclamado (89%). Existe un 7,8% de cancelación y sólo un 2,2% son de rectificación de los datos personales, tener presente, que en el derecho de rectificación de los datos personales hay que aportar justificación de su inexactitud.

Referente al derecho de oposición, nada añaden los resultados de esta investigación, porque el estudio de las Resoluciones de Tutela de la AEPD analizadas, no cuestiona el desarrollo de este derecho como serían supuestos de derecho de oposición del paciente a consultas realizadas a su historia clínica por facultativos determinados u oposición a la consulta por parte de determinados Centros Asistenciales. Se trata de un derecho en desarrollo, es en esta parte donde probablemente se ampliará la complejidad de los derechos ARCO. En un trabajo sobre el Proyecto de Historia Clínica Compartida de Cataluña prevén que los pacientes puedan oponerse a que sus datos de salud sean consultados por centros sanitarios diferentes a los que los generan. La Agencia Catalana de Protección de Datos validó dicho modelo entendiendo la necesidad de ofrecer a los pacientes el control sobre sus datos médicos en el ámbito de un sistema telemático de acceso a la historia clínica (Borrás-Pascual, 2010).

Sobre Derecho de cancelación, la Ley de Protección de Datos habla de cancelación y bloqueo casi de forma similar y para acercarnos a estos términos nos remontarnos a un *“Informe Jurídico de la AEPD del año 2001 sobre bloqueo de datos de carácter personal”*, en aquel momento la ley vigente era la LORTAD y su Reglamento de Desarrollo 1332/1994: manifestando que *“la cancelación no supone automáticamente en todo caso un borrado o supresión ficticio de los datos, sino que puede determinar (...) el bloqueo de los datos sometidos a tratamiento.”*

Otros Informes Jurídicos de la AEPD sobre cancelación de datos de salud (49/2005) y datos en historia clínica (189/2003) justifican que no se cancelen los datos por las obligaciones legales de conservación de documentación clínica. Entendiendo este equipo de investigación que se produciría cancelación con borrado cuando no se dirima responsabilidades y cancelación con bloqueo cuando se puedan exigir responsabilidades conforme a las leyes. Pero sigue sin aclarar en la práctica que se hace cuando se solicita cancelación, ya que esto no implicaría el

borrado sino el bloqueo de los datos. Por otro lado, *“el principio de calidad implica el expurgo y destrucción de datos que ya no son necesarios, no tendría sentido no cancelar datos en la historia clínica, (...) no obstante, en el ámbito sanitario la cancelación no está exenta de inconvenientes derivados de la necesidad de conservar la información.”* (Troncoso, 2008)

Por otra parte, el porcentaje entre los derechos ARCO es totalmente distinto si comparamos las solicitudes de Tutela, de datos de salud y datos en general. En un estudio de 11 años (2002-2012) sobre Resolución de Tutela de derechos ARCO en datos en general, el 75% corresponden a derechos de cancelación y 25% a derechos de acceso (Rallo, 2014).

En el último año 2014 de un total de 1.868 procedimientos de tutela de derechos de la AEPD, 1.047 son de cancelación, 599 de acceso, 86 de rectificación y 136 de oposición (www.agpd.es. Memoria 2014).

Ateniéndose al ámbito de salud, si lo comparamos con el Informe de Seguimiento del ejercicio de los Derechos ARCO en los Centros sanitarios de la Comunidad de Madrid, la proporción entre solicitud de derechos, es similar al encontrado en nuestro estudio. Durante el año 2014 se presentaron 102.373 solicitudes correspondiendo el 99,66% a derechos de acceso, el 0,26% a derechos de rectificación y 0,06 y 0,02 a cancelación y oposición.

Conocidos ya los datos del año 2015 sobre comportamiento en Madrid (Servicio Madrileño de Salud), refleja un incremento general de 7,44% más de solicitudes, pero resulta muy llamativo el incremento de las solicitudes de rectificación, 53,56%, cancelación 46,88% más y oposición 125,00% más de un año a otro, frente al crecimiento del de acceso que es de 7,20% (Informe de seguimiento de los derechos ARCO 2014 y 2015 en Centros Sanitarios de la CAM. Dirección General de Coordinación y Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria. Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid).

Hay que tener en cuenta, además, que en las resoluciones sobre derecho de acceso van disminuyendo y se incrementan las de los otros derechos. En opiniones de este equipo de investigación es que se va normalizando y atendiendo mejor el derecho de acceso a los datos de salud, pero resulta más complicado y también más desconocido el ejercicio de los otros derechos de cancelación, rectificación y oposición sobre los datos de salud o incluso se desconoce cómo se debe realizar la contestación ante la solicitud de ejercicio de estos derechos ante un centro sanitarios.

Entendemos que el comportamiento de los derechos ARCO en el sector sanitario no tiene que ver en nada con el comportamiento de los derechos ARCO en otros sectores de la economía y la sociedad.

Lo que diferencia el comportamiento de los derechos ARCO en el ámbito sanitario de los mismos derecho en otros ámbitos es el Dato de Salud.

Interesante es el resultado final de las resoluciones, que explican el funcionamiento diferente de los derechos ARCO en atención sanitaria; así el 62% de las

reclamaciones de derecho de acceso ha sido estimada, y no estimada el 38%, en cambio en el resto de los derechos, rectificación, cancelación y oposición ha sido estimada el 28% y el 72% rechazadas, que nos lleva a la conclusión, estos derechos de rectificación, cancelación y oposición son de difícil aplicación en el sector sanitario.

Si comparamos los resultados de las resoluciones de tutela, de datos en general y las de este estudio de datos de salud. Se estiman muchas más proporcionalmente en derecho de acceso, salud (62,2%) y datos en general (48,73%), significa que el reclamante de datos de salud, reclama con más fundamento, le da más la razón por parte de la AEPD, en contra de la actuación de las organizaciones sanitarias.

Se ha verificado que más de la mitad (58%) de las resoluciones fueron estimadas y en éstas, se confirma que los derechos de acceso fueron los más ejercidos (89%). Las desestimadas e inadmitidas, lo fueron principalmente por defectos de forma o no procedencia.

En cuanto a las características de la persona que interpone la reclamación en la Agencia Española de Protección de Datos, se dan dos supuestos, solicita la tutela del derecho ARCO en relación a su historia clínica o la persona reclamante solicita la tutela sobre ejercicio del derecho ARCO sobre la historia clínica de otra persona; que pueden ser por:

1. *Menor de edad*: El derecho tiene que ejercitarse por su representante legal. La LOPD concede el derecho de acceso a partir de los 14 años.

Aunque no presenta esta investigación problemas al respecto, pero es interesante conocer el criterio de la AEPD en relación al acceso de padres y tutores de menores, mayores de 14 años.

Los diferentes Informes Jurídicos de la Agencia no han sido muy afortunadas, porque resultan contradictorios, así aparece una resolución de 2004, R/409/2004 en el que refleja textualmente: *“(…), a tenor de las normas referida, cabe considerar que los mayores de 14 años disponen de las condiciones de madurez precisas para ejercitar, por su mismos, el derecho de acceso a sus datos de carácter personal, sin que pueda admitirse la existencia de una representación legal (y, en consecuencia, no acreditada) del titular de la patria potestad, dado que precisamente estos actos se encuentran excluidos de la mencionada representación por el tan citado artículo 162.1º del Código Civil.*

De este modo, si el padre o madre de un mayor de 14 años acude a un centro sanitario solicitando un informe de analítica o cualquier dato incorporado a la historia clínica de su hijo, sin constar autorización alguna de éste, no sería aplicable lo establecido en el artículo 18.2 de la Ley 41/2002, por lo que no debería procederse a la entrega de la información en tanto no conste la autorización fehaciente del hijo. Por supuesto, salvo en los supuestos en que el hijo haya sido previamente sujeto a incapacitación”.

Posteriormente, otro Informe Jurídico de la AEPD, el 0114/2008, en el que se pregunta si el resultado de un chequeo médico de un menor se debe comunicar

a los padres, entiende que sí, basándose en: “(...), el artículo 154 del Código Civil dispone que “Los hijos no emancipado están bajo la potestad del padre y de la madre”, añadiendo que “La patria potestad se ejercerá siempre en beneficio de los hijos, de acuerdo con su personalidad, y comprende los siguientes deberes y facultades (...) velar por ellos, tenerlos en su compañía, alimentarlos, educarlos y procurarles una formación integral”.

En consecuencia disponer de la información sanitaria de los hijos es fundamental para poder velar adecuadamente por la salud de los mismos, por ello entendemos que el Código Civil habilita la cesión de la información sanitaria a quienes ostenten la patria potestad.

Y por último, más reciente en el año 2014, sobre la misma pregunta, concluye:

- *El menor de edad mayor de 14 años podrá, en general, ejercitar por sí solo el derecho de acceso a la historia clínica.*
- *Los titulares de la patria potestad podrán también acceder a los datos del menor de edad sujeto a aquella mientras esa situación persista, para el cumplimiento de las obligaciones previstas en el Código Civil.*
- *No podrá oponerse a ese acceso la mera oposición del menor salvo que así lo reconociera una norma con rango de Ley.*

Informe Jurídico 0222/2014 de la AEPD.

Resulta curioso que cada informe posterior se basa en el anterior y éste último, no hace referencia al primero, pues aunque cambia radicalmente de criterio no anula ninguno anterior.

La interpretación de la capacidad de acceso por parte de un menor a su historia clínica, o lo que es peor, la no capacidad de los padres o tutores a la historia clínica de un menor no es pacífica, así el Decreto 38/2012 de 13 de marzo del País Vasco de derechos y deberes en materia de documentación clínica exige que el acceso de los menores de 16 años a sus datos de salud requerirá la autorización expresa de sus progenitores. Creemos que la última interpretación de la AEPD es más conciliadora y más adecuada a la realidad.

2. *Fallecido*: Conforme dispone el Reglamento de la LOPD, el régimen de protección de datos de la LOPD no es de aplicación a los datos referidos a personas fallecidas. Esto trae causa de que, en el derecho civil la personalidad de las personas físicas se extingue con la muerte, no obstante, el Reglamento de la LOPD admite que las personas vinculadas al fallecido, por razones familiares o análogas, puedan dirigirse a los responsables de los ficheros o tratamientos para notificar la muerte y, tras la acreditación suficiente, pedir la cancelación de los datos.

Sin embargo, en el ámbito de los datos de salud, hay que estar a lo que dispone la legislación sanitaria.

El derecho de acceso sobre datos de fallecidos, recae en personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho, salvo que el fallecido lo hubiera prohibido,

según contempla la ley 41/2002, reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Sanitaria de 14 de noviembre de 2002.

3. *Paciente con incapacidad*, cuyo ejercicio de derecho lo tiene que realizar su representante legal en el supuesto de incapacidad legal, o si la incapacitación es de hecho se acompaña del documento acreditativo. No hay ninguna resolución.

4. *Por representación*: representación voluntaria y acreditada.

Las reclamaciones sobre historia clínica de terceros, menores de edad, son 45, el 29%, fallecidos, 104, el 68% y en el cuarto, solamente 4 por representación voluntaria y no hay reclamación sobre derechos ARCO en pacientes con incapacidad.

Comparado con un país cercano, Portugal, “en los años 2013 y 2014 se registran más de 500 solicitudes de acceso a datos por parte de terceros, siendo cerca de 400 solicitudes en relación al acceso a datos de salud de personas fallecidas” (Relatorio de Actividades da CNPD 2013-2014. Comissão Nacional de Proteção de Dados).

Cuando valoramos las resoluciones según las características de representación encontramos que se han ejercido en nombre propio y para su propia historia (78%). El estudio pormenorizado de las resoluciones estimadas y no estimadas, según la solicitud sea para la historia clínica propia o para la historia clínica de un tercero con derecho a solicitar la historia clínica, los resultados de las resoluciones de la Autoridad de Control Española se produce mayor número de estimaciones cuando la solicitud es para un tercero que para el acceso a la propia. No se han hallado estudios para poder establecer comparaciones.

Cuando valoramos las resoluciones según formule alegación/contestación o no por parte del responsable del fichero cuando es requerido por la AEPD en el procedimiento de tutela de derechos, se han encontrado 482 resoluciones (69,7%), donde la Autoridad de Protección de Datos, inicia el trámite administrativo de estudio de la reclamación y se dirige pidiendo aclaración o alegaciones a la parte reclamada. En 445 casos hay contestación y en 37 no se produce contestación alguna, correspondiendo 11, incluso organismos públicos como responsables del fichero que no contestan. Si se verifica el cruce entre estas reclamaciones sin alegación/contestación por parte del reclamado y el tipo de resolución de la Agencia, las resoluciones son estimadas en su totalidad. Se interpreta que si no se alega nada en contra o no se contesta, la Agencia entiende que tiene razón el que presenta la reclamación.

Más llamativo es el resultado de las estimaciones formales que suponen casi un 25% de todas las resoluciones, significa que el cumplimiento del derecho lo hace el órgano sanitario tarde o durante el proceso, antes de la emisión de la resolución. Se deben analizar los procedimientos internos de las organizaciones sanitarias en el cumplimiento de sus obligaciones en protección de datos y en concreto en el ejercicio de los derechos de los pacientes sobre sus datos personales de salud.

Cuando se interpreta la decisión final de la Agencia en relación a la reclamación, estimada o desestimada, da mucha información sobre el comportamiento de las organizaciones sanitarias en el cumplimiento de los derechos de la protección de datos de los ciudadanos/pacientes y el resultado es no satisfactorio. Esta afirmación se correlaciona con los resultados de las resoluciones según sean datos de salud y datos en general. En datos de salud, las estimatorias son el 33,24 % y estimación formal el 24,57%, en cambio en las resoluciones de tutela en general son estimadas el 21,19% y estimada formal el 16,69%. Y si agrupamos en estimatorias (57,8% en datos de salud, 37,88% en datos en general) hay una diferencia de 20 puntos en los datos de salud, por lo que podemos afirmar que el comportamiento de las organizaciones sanitarias en el cumplimiento de los derechos ARCO es peor que en otro tipo de organizaciones económicas y sociales.

La diferencia entre estimada y estimada formal, aunque en ambas la Agencia da la razón al reclamante, la estimación por motivos formales, entiende la AEPD que se atendió la solicitud por parte del responsable del fichero, pero de forma extemporánea, es decir, fuera del plazo establecido en la ley, y la estimada, la Agencia entiende que no atendió el derecho reclamado o no lo atendió adecuadamente por lo que insta al responsable del fichero para que, en el plazo de 10 días siguientes a la notificación, haga efectivo el ejercicio del derecho objeto de tutela.

Resulta en nuestro estudio, que más de la mitad de las resoluciones (57,8%) son estimadas (33,2%) y estimadas formales (24,6%), que nos lleva a interpretar que en su mayoría la Agencia da la razón al sujeto reclamante y entiende que el derecho ARCO no ha sido atendido o no se ha atendido adecuadamente, lo que llevará a exigir al órgano u organismo reclamado que cumpla y otorgue el contenido del derecho que ha sido reclamada la tutela.

El resultado de no estimadas (40,3%) incluidas las desestimadas y las inadmitidas, permite explicar que aunque la resolución en el fondo es la misma, en las resoluciones desestimadas, la Agencia una vez admitida la resolución y estudiada, llega a la conclusión de que desestima la pretensión del reclamante, y en las resoluciones inadmitidas, la Agencia no entra al fondo, simplemente no admite la reclamación con razones fundadas.

No hay mucho que destacar en referencia a los Fundamentos de Derecho en los que se basan las Resoluciones de la AEPD. Tan sólo dos datos llaman la atención: primero, que existen resoluciones no basadas en ninguna referencia jurídica, es decir, no refleja ninguna Norma en la resolución y se tratan de resoluciones con resultado de inadmisión y, segundo, las justificaciones jurídicas en las resoluciones de la AEPD en datos personales de salud se fundamentan en la ley y el Decreto Ley de desarrollo de Protección de Datos como normas generales y como norma sectorial a LAP que es el referente a datos de salud, a sus órganos de asistencia sanitaria y a la actividad sanitaria. *“Representa la regulación específica de ámbito nacional sobre historia clínica, intimidad del paciente y protección de datos médicos (...) trata de resolver los conflictos que surgen en el acceso y utilización de la historia clínica”* (Protección de datos personales. Agencia de Protección de datos de la Comunidad de Madrid. 2008).

El trámite administrativo de los procedimientos de tutela, está regulado en el Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. Así en su Capítulo II: Procedimiento de tutela de los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición, en su artículo 117: Instrucción del procedimiento:

1. *“El procedimiento se iniciará a instancia del afectado o afectados, expresando con claridad el contenido de su reclamación y de los preceptos de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, que se consideran vulnerados.*
2. *Recibida la reclamación en la Agencia Española de Protección de Datos, se dará traslado de la misma al responsable del fichero, para que, en el plazo de quince días, formule las alegaciones que estime pertinentes.*
3. *Recibidas las alegaciones o transcurrido el plazo previsto en el apartado anterior, la Agencia Española de Protección de Datos, previos los informes, pruebas y otros actos de instrucción pertinentes, incluida la audiencia del afectado, resolverá sobre la reclamación formulada”.*

Asimismo, regula el tiempo máximo de duración de este procedimiento en su artículo 118. Duración del procedimiento y efectos de la falta de resolución expresa.

1. El plazo máximo para dictar y notificar resolución en el procedimiento de tutela de derechos será de seis meses, a contar desde la fecha de entrada en la Agencia Española de Protección de Datos de la reclamación del afectado o afectados.
2. Si en dicho plazo no se hubiese dictado y notificado resolución expresa, el afectado podrá considerar estimada su reclamación por silencio administrativo positivo.

El tiempo de tramitación de la AEPD para resolver una solicitud de tutela de derechos ARCO en datos de salud y asistencia sanitaria es excesivo, en su mayoría; el trámite administrativo y la complejidad de los hechos no requieren tiempos tan dilatados, además estudiando una a una las resoluciones, en muchas de ellas son idénticos los fundamentos de derecho argumentados, máxime cuando el RD de desarrollo de la Ley de Protección de Datos personales fija el trámite administrativo de la Tutela por parte de la AEPD y un tiempo máximo de resolución, 6 meses, y reflejando que a partir del tiempo de plazo máximo resultan estimadas por silencio administrativo.

Se da la paradoja de que la AEPD resuelva en contra de la solicitud, cuando estaría estimada por silencio administrativo. Esta investigación ha detectado 25 resoluciones en total, de las cuales 10 son inadmitidas.

A medida que van transcurriendo los años, la AEPD tiende a contestar en menos tiempo.

En el Reino Unido el trámite máximo es de 30 días en el 99% de sus contestaciones (ICO 2014/2015)

En el resumen del análisis de contenido de las resoluciones desestimadas e inadmitidas encontramos que en varios supuestos la AEPD fundamenta con la misma justificación, para inadmitir que para desestimar, en casos se entiende porque depende de la información aportada por el reclamante o por la información conseguida durante la tramitación de la reclamación, lo que marca la diferencia entre inadmitido y desestimado. Pero incluso hay una resolución desestimada por no competencia porque corresponde a una Agencia Autonómica, debería resultar inadmitida. Supuesto parecido, es la resolución desestimada basada en que no acreditó ante el responsable de tratamiento la representación, pienso que no se estudió correctamente la solicitud del reclamante de tutela ya que resultaría inadmitida en vez de desestimada. Mismo supuesto es la desestimación o inadmisión que se funda en que el ejercicio de tutela lo realiza ante una entidad distinta a la que después reclama ante la AEPD la tutela del derecho.

Una discusión interesante, es profundizar en las resoluciones que rechazan la pretensión del reclamante, porque nos da mucha información de cuál es el criterio de la AEPD referente a los derechos ARCO en datos de salud.

Se agrupan por casuística de **inadmisión** o **desestimación**:

- La AEPD no tutela como derecho de Acceso, conocer la persona o personas que han accedido a los datos personales de un individuo, entiende que la pretensión de este conocimiento no está dentro del derecho de Acceso. La Agencia entiende que el acceso a la información sobre quién o quienes han tenido acceso a los datos de la historia clínica no se puede obtener dentro de la base de la LOPD, por lo que la AEPD entiende que no es competente para atender dicha solicitud.

En las resoluciones de tutela sobre estos supuestos, la AEPD entiende que el derecho de acceso regulado en el artículo 15 de la LOPD y el artículo 27 de RDLOPD se circunscribe a los propios datos personales o de aquellas personas cuya representación ostente, sin que quepa dar información sobre datos personales de terceros que es como identifica cuando se quiere conocer quien ha accedido a la historia.

El “Informe Jurídico 167/2005 de la AEPD, sobre naturaleza y alcance del Derecho de Acceso”, dice: *“De ese modo, el derecho concedido al interesado por la Ley únicamente abarcaría el contenido de la información sometida a tratamiento, pero no qué personas, dentro del ámbito de organización del responsable del fichero han podido tener acceso a dicha información, tal y como ha indicado esta AEPD al resolver cuestiones similares a la planteada en presente supuesto”*.

Aunque se trata de un informe del año 2005, actualmente es válido porque está reflejado recientemente en la Resolución sobre tutela R/03416/2015 publicada en el año 2016.

La AEPD, en sus resoluciones manifiesta: *“En consecuencia, conviene señalar que al solicitar el acceso al listado de personas que hayan accedido a su historial clínico, el reclamante solicita unos datos que no son relativos a su persona sino a terceros, por lo tanto, dicha solicitud no se puede realizar en base a la LOPD. En*

definitiva, la AEPD no es competente para atender una reclamación de esa naturaleza”.

Cita la Agencia: existe reiterada jurisprudencia en tal sentido, como ejemplo, se cita la SAN de 26 de febrero de 2014, Procedimiento Ordinario 216/2013, cuyo tenor literal es el siguiente: *“En este sentido, debe recordarse que el artículo 15 de la LOPD reconoce el derecho del titular de los datos personales a acceso a información sobre los mismos, siempre y cuando estén siendo sometidos a tratamiento, y el artículo 27 DEL Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, que aprueba el Reglamento de desarrollo de la LOPD, define este derecho de acceso como el derecho del afectado obtener información sobre si sus propios datos de carácter personal están siendo objeto de tratamiento, la finalidad de su tratamiento que, en su caso, se esté realizando, así como la información disponible sobre el origen de dichos datos y las comunicaciones realizadas o previstas de los mismos. Añade el artículo 27 citado que el afectado podrá obtener del responsable del tratamiento información relativa a datos concretos, a datos incluidos en un determinado fichero o a la totalidad de los datos sometidos a tratamiento.*

Ahora bien, la delimitación del concreto alcance del derecho de acceso reclamado, se ve comprometida en el caso que nos ocupa por dos circunstancias relevantes que conducen a la procedencia de su denegación.

En primer lugar, debe destacarse que solicitud de acceso a información formulada por la aquí demandante ante el Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas es ajena al contenido del derecho de acceso a datos personales que reconoce al titular de tales datos el artículo 15 de la LOPD, pues va dirigida a obtener información sobre la identidad de los funcionarios o servidores públicos que pudieran haber accedido a los daos personales de la actora, presumiendo que pudieran haberlos cedido a terceros. Por consiguiente, no tiene por objeto la obtención de información de sus datos de carácter personal sometidos a tratamiento, del origen de tales datos y de las comunicaciones realizada o que se preen hacer de los mismos por el responsable del fichero, sino acerca de los datos de identidad de aquellos empleados públicos pertenecientes a la organización administrativa del responsable del fichero que hubieran accedió a los mismo, que o quedan comprendidos en el derecho de acceso reconocido al titular de datos personales y configurado legalmente en los términos expresados.”

Y en relación al acceso por parte de profesionales, la AEPD analiza y escribe: *“Por su parte, el mencionado artículo 15 de la LOPD recoge que la interesada tiene derecho a solicitar las comunicaciones realizadas de sus datos a terceros, ahora bien, los accesos llevados a cabo por el responsable del fichero o las personas de dentro de la organización autorizadas para tratar los datos, no se consideran una cesión o comunicación a un tercero. No obstante, cabe señalar que estas personas autorizadas por el responsable del fichero para tratar los datos están obligadas al secreto profesional respecto de los mismos, según recoge el artículo 10 de la LOPD y 16.6 de la LAP”.*

Por último, señalar que el artículo 5.r) del citado Reglamento de desarrollo de la LOPD aprobado por el Real Decreto 1720/2007, define Tercero como: *“la persona*

física o jurídica, pública o privada u órgano administrativo distinta del afectado o interesado, del responsable del tratamiento, del responsable del fichero, del encargado del tratamiento y de las personas autorizadas para tratar los datos bajo la autoridad directa del responsable del tratamiento del encargado del tratamiento.”

Es interesante la opinión de Lola González García en su estudio sobre Derechos de los pacientes a la trazabilidad de los accesos a sus datos clínicos (2014): *“Cada vez existe una mayor demanda por parte de los pacientes en conocer la identidad de aquellos que han accedido a su historia clínica. El incremento de solicitudes por parte de los pacientes, por sospechar que se están produciendo accesos indebidos a su historia clínica sin fines asistenciales, las variadas sentencias que condenan a profesionales por este tipo de accesos irregulares y la comprobación por parte de los responsables de los ficheros, en el registro de accesos, del aumento de accesos no autorizados que se realizan por los profesionales (ingresos de personajes públicos, en procesos de divorcios, etc.) sin fines asistenciales, hace reflexionar sobre esta cuestión y en la necesidad de regular nuevos mecanismos que garanticen el derecho a la intimidad y a la protección de datos.*

Resulta significativo que el Grupo de Trabajo del art. 29, en el Documento de trabajo sobre el tratamiento de datos personales relativos a la salud, en el historial médico electrónico (HME), adoptado el 15 de febrero de 2007, ya preveía la situación de riesgo que se presentaba con los sistemas HME: A la vista de los riesgos que se presenta, el grupo considera necesario prever unos mecanismos de control eficaces para evaluar las garantías existentes. Entre los propuestos se encuentran *“introducir un procedimiento especial para informar a los interesados acerca de cuándo y quién ha accedido a su HME, con el fin de tranquilizar a los pacientes al conocer qué sucede con sus datos en el sistema HME, así como “realizar controles internos y externos regulares de los protocolos de acceso”,* cuya finalidad sea comprobar la legalidad del uso de los datos de los HME. Además señala que la obligación especial de secreto profesional debe ser establecida por normas vinculantes para los profesionales, donde se prevean sanciones efectivas en caso de incumplimientos.

Y concluye, Lola González, para resolver este conflicto y garantizar el derecho a la protección de datos de los interesados dentro del ámbito sanitario, proponiendo dos acciones:

- La primera, como apunta Millán Calenti, *“desde la propia Administración sanitaria resulta necesario que se incida en la preparación intelectual de los profesionales sanitarios sobre el concepto jurídico de confidencialidad de los datos y las consecuencias de la vulneración”*. A esta medida yo añadiría otra que está en manos de la Administración. La investigación de los posibles accesos indebidos, cuando un paciente sospeche de ello y el establecimiento de mecanismos necesarios que sirvan para disuadir a los profesionales de este tipo de prácticas.
- La segunda, la señala Gallego Riestra (2012), postura que también comparo. Él considera que la única forma de garantizar que el paciente pueda ejercer las acciones pertinentes para proteger su derecho a que no se produzcan intromisiones ilegítimas a su historia clínica, es *“reconociendo el derecho de acceso al registro de los accesos producidos, y pudiendo solicitar cuanta*

información estimen conveniente sobre la legitimidad de los mismos". El no ve inconveniente en "entender que los accesos son equiparables a las cesiones, o bien considerando este derecho independiente y desligado del derecho de acceso a los ficheros informáticos, pero en ambos casos, proporcionando los listados de usuarios a fin de garantizar realmente la protección a la intimidad" (González, 2014).

El desarrollo de la historia clínica electrónica interoperable del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, en cambio, mantiene en sus objetivos: *"Garantizar el acceso al paciente a su información de salud"*, incluye el acceso remoto a la historia clínica digital del paciente por medio del DNI electrónico u otro certificado digital, ver el Registro de Accesos a su conjunto de datos y seleccionar conjunto de datos que no desea sean accesibles por profesionales de otra CCAA (Proyecto HCDSNS, Historia Clínica Digital del Sistema Nacional de Salud, 2016). Posibilita la ocultación de determinados procesos por parte del paciente (que podría visualizar el médico si lo estima necesario) y conocer los accesos realizados a la historia clínica propia del paciente por servicio y hospital. Es verdad, que la información no es sobre el profesional individual que accedió a la historia clínica sino sobre el Servicio Médico.

"Extender el derecho a conocer las personas que han accedido a los datos de salud no es una cuestión doctrinalmente pacífica" (Beltrán, 2012).

Más complejo es el intercambio de información sanitaria en Europa a raíz de la Directiva 2011/24/UE, que prevé el recurso de la sanidad electrónica como mecanismo para facilitar la prestación de asistencia sanitaria transfronteriza y debe llevar a cabo con importantes garantías de protección de datos como la minimización, plazo de conservación, seguridad o la autonomía del interesado. (Andreu, 2014).

La trazabilidad de los accesos pertenece a las obligaciones de seguridad del tratamiento de datos personales de salud. Una encuesta realizada en el año 2010 en 700 centros sanitarios españoles, solamente el 2,3% no tenían ningún tipo de limitación de acceso los profesionales y el 68,9% contaba con controles para evitar accesos no autorizados. (Instituto Nacional de Tecnología de la Comunicación. APDCM, 2010).

En otro estudio de ese mismo año 2010 de la Agencia Española de Protección de Datos, a la pregunta sobre si se dispone de un registro de los accesos a la información, el 96,94% manifestó que sí, el 96,23% los centros privados y el 97,59% los públicos.

- Numerosas Resoluciones sobre tutela resultan desestimadas o inadmitidas, cuando una vez solicitado el acceso a la historia clínica y cumplimentado por parte del responsable del fichero, a criterio del reclamante la documentación es incompleta, o bien es entregada en un formato distinto al solicitado. En estos supuestos la Agencia entiende que el derecho se atendió correctamente y por tanto, deniega la tutela.

El argumento de la Agencia de Protección de Datos es el siguiente, a modo de ejemplo en la resolución R/00571/2012: *“En el supuesto aquí analizado, ha quedado acreditado que el reclamante ejerció el derecho de acceso a su historia clínica ante la entidad reclamada, y que la misma, tal y como se desprende de las alegaciones formuladas, resolvió la solicitud conforme con lo establecido en la normativa de protección de datos.*

La LOPD, puesta en relación con los artículos 17, 18 y, especialmente el artículo 15 de la LAP, reconoce un derecho de acceso a la historia clínica por parte de su titular. Lo que esta Agencia no puede entrar a enjuiciar es si el centro sanitario ha cumplido o no con las obligaciones que le impone la LAP. En este caso no es la Agencia Española de Protección de Datos, el órgano competente para ejercer la potestad inspectora y, en su caso, sancionadora, ya que el régimen sancionador aplicable es el establecido en la Disposición Adicional Sexta de la LAP, cuyo tenor literal expresa: “Las infracciones de lo dispuesto por la presente ley quedan sometidas al régimen sancionador previsto en el Capítulo VI del Título I de la Ley 14/1986, General de Sanidad, sin perjuicio de la responsabilidad civil o penal y de la responsabilidad profesional o estatutaria procedentes de derecho.

Por tanto, si el reclamante entiende que faltan documentos en su historia clínica, tendrá que acudir a las autoridades sanitarias competentes para denunciar un infracción del contenido de la LAP.”

En una resolución reciente del año 2016, R/3395/2015, que apoya el mismo criterio mantenido por la Agencia hace referencia a la Sentencia del Tribunal Supremo de fecha 6 de mayo de 2014, que determina: *“Pues bien, teniendo en cuenta lo anterior hemos de concluir que la sentencia, al confirmar la resolución de la Agencia, no hace sino atenerse a lo que consta en el expediente, que no es otra cosa, como se declara en la resolución impugnada, que al recurrente –por su representante, su padre- le fue facilitada “copia íntegra de la historia clínica”. Y ante ello, toda la argumentación que reitera el recurrente en esta vía casacional, reproduciendo la polémica suscitada en la instancia y con olvido de que el objeto del recurso es la sentencia,, es reiterar una serie de omisiones en esa documentación que no consta que existiera en dicha historia. Es más, lo que se viene a sostener en el motivo del recurso, es que la historita clínica está incompleta, lo cual hace que debate quede ya referido al contenido de dicha historia, de la existencia de documentos que, a juicio de la defensa del recurrente, debiera estar en la misma, pero sin la existencia de una prueba oportuna de que real y efectivamente existiera esa documentación que se echa en falta; de ahí las referencias que se hacen al contenido de la historia clínica; en concreto, con la invocación del artículo 15 de la Ley 41/2002. Y es indudable que ese reproche no puede llevar a la pretensión accionada en relación con la entrega de la documentación, sino a las normas propias que regulan la documentación clínica, no la pretendida vulneración del derecho de acceso, que es lo cuestionado.”*

La Autoridad de Protección de Datos, ha cambiado su criterio en el transcurso del tiempo de su actividad, en un primer momento, estudiaba la solicitud y la documentación, comparándola con la documentación del contenido básico de la historia clínica, y en el supuesto de estimación, vigilaba que le fuera entregado.

Como explica Artemi Rallo, *“durante la primera década de la existencia de la AEPD, la totalidad de las denuncias eran investigadas dirigidas a verificar los hechos (...)*

Sin embargo, el explosivo crecimiento de las denuncias obligó a escrutar vías jurídicas de depuración de entradas que, respetuosas con la legislación vigente evitara el colapso". Se refiere el mismo autor al incremento de las tutelas por la AEPD (Rallo, 2007).

Esto justifica en parte, el cambio de criterio de la Agencia, tomando el camino de la eficiencia y la efectividad. En el ámbito de nuestro estudio, el sanitario, sólo entra a tutelar que el derecho de acceso ha sido cumplido sin entrar a un estudio pormenorizado de los documentos entregados, derivando la vigilancia a la llamada por la Agencia: Autoridad Sanitaria.

Los fundamentos de derecho que argumentan en las Resoluciones, se basan en preceptos de la Ley Básica de Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica, artículos 15, 17 y 18, así el artículo 15.2 recoge el contenido mínimo de la historia clínica: *"La historia clínica tendrá como fin principal facilitar la asistencia sanitaria, dejando constancia de todos aquellos datos que, bajo criterio médico, permitan el conocimiento veraz y actualizado del estado de salud. El contenido mínimo de la historia clínica será el siguiente:*

- a) La documentación relativa a la hoja clínico-estadística.*
- b) La autorización de ingreso.*
- c) El informe de urgencia.*
- d) La anamnesis y la exploración física.*
- e) La evolución.*
- f) Las órdenes médicas.*
- g) La hoja de interconsulta.*
- h) Los informes de exploraciones complementarias.*
- i) El consentimiento informado.*
- j) El informe de anestesia".*

Resulta curioso que en el cuerpo de la propia resolución se relacione la documentación, que debe contener la historia clínica, y como hemos comentado anteriormente, la Agencia no valora la documentación solicitada por el reclamante, limitándose a proponer que ésta vigilancia corresponda a la Autoridad Sanitaria y entendiendo que el derecho de acceso se ha cumplido al entregarle la documentación.

Existe una Sentencia de la Audiencia Nacional, Sala de lo Contencioso que resuelve en contra del criterio de la AEPD por esta misma causa (SAN 4911/2013) de fecha 6 de noviembre de 2013.

Por otro lado, hay casos que el reclamante insta a que se inicie un procedimiento sancionador, a lo que la Agencia contesta negativamente argumentando que el procedimiento sancionador se inicia no a instancia de parte sino de oficio por el Director de la AEPD por lo que la Agencia valorará si existen responsabilidades administrativas a depurar no teniendo obligación de iniciar un procedimiento a petición de terceros (Real Decreto 1398/1993 de 4 de agosto, procedimiento para el ejercicio de potestad sancionara, art. 11.2).

Y la AEPD se apoya en varias sentencias, siendo la de la Audiencia Nacional de 1 de abril de 2011: *“(…) aconseja que se pongan en marcha los mecanismos administrativos y jurisdiccionales sólo cuando se suponga que se ha producido una verdadera violación del derecho fundamental a la protección de datos”*.

- Otros supuestos de análisis. Solicitudes de acceso a datos de terceros: historia clínica de otra persona distinta al interesado sin representación o a las anotaciones subjetivas contenidas en la historia realizadas por el personal asistencial, la Agencia resuelve inadmitiendo apoyándose en la propia normativa de protección de datos y en la LAP como norma específica de Sanidad.
- Sobre el derecho de cancelación, ya hemos dicho que este derecho, en el sector de asistencia sanitaria sobre datos de salud, es de difícil, por no decir, casi inaplicable.

Teniendo en cuenta que la Ley de Protección de Datos se refiere a la cancelación de los datos cuando resulten inadecuados y excesivos, da lugar al bloqueo de los datos y no se procede cuando estos deban ser conservados bien con contrato o bien por una norma legal, como es este caso y aquí siempre se refiere a la Ley 41/2002 en donde se establece un periodo mínimo de conservación de la historia clínica, ampliado en varias CCAA, por lo que nunca acepta la tutela del derecho de cancelación cuando el responsable del fichero ha argumentado porque no procede el derecho de cancelación de los datos.

Hay casos curiosos en este estudio de investigación, así en una misma solicitud reclama el derecho de acceso y el de cancelación y el responsable del fichero contesta que se procedió primero a cancelar los datos, por lo que la Agencia estima que se ejercitó el derecho de cancelación y por tanto es imposible ejercitar el derecho de acceso.

En las resoluciones estudiadas en su mayoría no se acepta el derecho de cancelación, utilizando el mismo criterio para denegarlo tanto la Agencia como el responsable del fichero.

Las resoluciones estimatorias sobre derecho de cancelación, ni siquiera se refiere a la cancelación de los datos, sino que instan a la entidad reclamada a emitir un certificado denegando de forma motivada la solicitud de cancelación. Solamente en los procedimientos, en que previo requerimiento de la Agencia, no contesta el responsable, en estos supuestos la Agencia resuelve de forma estimativa.

La normativa de protección de datos no contiene un tratamiento específico que tenga en cuenta las peculiaridades de éste derecho en el ámbito sanitario por la transcendencia que los datos de salud pueden tener en atenciones futuras; sin embargo, la cuestión relativa al alcance del derecho de cancelación ha sido abordada por las agencias de protección de datos. La Agencia Española de Protección de Datos se ha posicionado señalando que el derecho de cancelación no ampara que se borren datos relativos a adicciones a drogas que se hayan superado o a dolencias que un paciente sufrió de pequeño. Así pues, el derecho de cancelación en el ámbito de la historia clínica queda restringido a plazos tasados

por la legislación o a situaciones en que realmente se está ejerciendo un derecho de rectificación frente a una información errónea (Borrás, 2010).

La Resolución de la AEPD, R/02836/2013, recoge: “(...) A este respecto conviene traer a colación el informe del Gabinete Jurídico de esta Agencia número 189/2003, relativo a la cancelación de los datos contenidos en las históricas clínicas, determina lo siguiente: “(...) el derecho fundamental a la protección de datos no resulta absoluto, ni prevalece en cualquier casos ante otros intereses o derecho dignos de protección, como la propia jurisprudencia constitucional establece. De este modo, siguiendo lo establecido en la Constitución, la Ley, en el sentido de Ley formal, podrá establecer límites al ejercicio del derecho fundamental. Si bien los mismos deberán quedar claramente establecidos por el propio legislador ordinario.

En este sentido, el artículo 7.6 de la Ley Orgánica 15/1999, dentro de la regulación establecida en cuanto a los datos especialmente protegidos, entre los que se encuentran los relacionados con la salud de las personas, dispone que “No obstante lo dispuesto en los apartados anteriores podrán ser objeto de tratamiento los datos de carácter personal a que se refieren los apartados 2 y 3 de este artículo, cuando dicho tratamiento resulte necesario para la prevención o para el diagnóstico médico, la prestación de asistencia sanitaria o tratamientos médicos o la gestión de servicios sanitarios, siempre que dicho tratamiento de datos se realice por un profesional sanitario sujeto al secreto profesional o por otra persona sujeta asimismo a una obligación equivalente de secreto (...).

En lo referente a la conservación de los datos y a la atención de los derechos de cancelación planteados por los pacientes, en su caso, debe recordarse que el artículo 16.2 de la Ley Orgánica 15/1999 no prevé una cancelación automática de los datos por la mera solicitud del afectado en todos los supuestos (a diferencia de las previsiones contenidas en supuestos específicos, tales como el de los datos sometidos a tratamiento con fines de publicidad), sino que dispone en su primer inciso, que “Serán rectificadas o canceladas, en su caso, los datos de carácter personal cuyo tratamiento no se ajuste a lo dispuesto en la presente Ley.

Ello implica que en determinados supuestos, en los que la Ley legitima o incluso impone el tratamiento, no será posible acceder a la cancelación de los datos, fundada en una mersa solicitud del afectado. Así, por ejemplo, el interesado no podrá pretender la cancelación de los datos necesarios para el mantenimiento de una relación contractual con el responsable del tratamiento o de aquellos que el responsable está legalmente obligado a mantener.

Así sucedería en el supuesto presente, en que la Ley 41/2002 impone la obligación de conservar los datos contenidos en las historias clínicas por el plazo que resulte pertinente, nunca inferior a cinco años (...).”

Otra Resolución, R/01757/2012, recoge: “Asimismo, el informe del Gabinete jurídico número 49/2005, relativo a la cancelación sobre los datos de un paciente, determina lo siguiente: “La consultante alude a la regulación contenida en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica, planteando si su negativa en relación con la cancelación de los referidos “datos de

salud” deberá conllevar el bloqueo de dichos datos, conservándose únicamente a disposición de las Administraciones Públicas, Jueces y Tribunales y así, en cualquier caso, dicha negativa resulta acorde con lo dispuesto en la normativa sobre protección de datos de carácter personal (...).

En el mismo sentido, la Instrucción 1/1998, de 19 de enero, de la Agencia Española de Protección de datos, relativa al ejercicio de los derechos de acceso, rectificación, cancelación, en el apartado 5 de su Norma tercera establece que “La cancelación no procederá cuando pudiese causar un perjuicio a intereses legítimos del afectado o de terceros o cuando existiese una obligación de conservar los datos” (...).

De estas normas se desprende, por una parte, la necesidad de que la conservación de la historia médica del paciente se produzca de tal modo y en tales condiciones que aseguren la confidencialidad de la información y garanticen la intimidad de los pacientes y, por otra, la necesidad de que los datos relacionados con la salud de los pacientes puedan ser adecuadamente conocidos por los facultativos que pudieran tratarles. Esto último supone que los datos contenidos en la historia clínica, en cuanto se relacionen con la salud del individuo y su consulta resulte adecuada para preservar dicha salud, deberán conservarse durante el tiempo adecuado a cada caso, obviamente según criterio médico, no procediendo cancelar dichos datos cuando pudiera perjudicarse la salud futura del paciente al que se refieren los mismos, sin olvidar otros intereses legítimos de terceros, presentes con frecuencia en materia de salud y el resto de los usos admitidos en la Ley 41/2002 ya citados y en la normativa de sanidad. (...).

Finalmente, es preciso destacar que dicha negativa, amparada bajo la cobertura de los preceptos legales a los que se ha hecho mención, deriva precisamente de la regulación transcrita, recogida por la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, y referida a la conservación de la Historia Clínica, sin que la consultante deba proceder al “bloqueo” de los datos de salud del afectado, por cuanto, según queda expuesto, responde a las finalidades a que se refiere la mentada Ley 41/2002, y no a cualquier otras, del tipo señalado por la consultante en su escrito de consulta.

- La obligación general del responsable del fichero, una vez recibida una solicitud de ejercicio de derecho ARCO, es contestar expresamente, estimando o desestimando la petición, incluso cuando no existen datos registrados, teniendo que informar específicamente de la inexistencia de datos referente al interesado y por tanto no atendiendo la petición por imposibilidad. Cuando así se realiza, la Agencia entiende que el derecho se ha cumplido perfectamente, y resuelve en el procedimiento de tutela, desestimando la reclamación.
- En cuanto al derecho de oposición, es prácticamente inexistente en este estudio; hay algún caso, como la solicitud de derecho de oposición para que no se informe de datos clínicos a una compañía de seguros, en este caso la Agencia resuelve inadmitiendo, ya que, en la legislación vigente, las aseguradoras tienen derecho a acceder a unos datos clínicos mínimos necesarios para poder realizar su actividad.

El equipo de investigación creemos que este derecho tendrá mayor recorrido que el que ha tenido hasta ahora. Algunos autores manifiestan que el derecho de oposición en sanidad no tendría ninguna eficacia en función de la propia finalidad de la asistencia sanitaria (Serrano Pérez, en referencia a Martín-Casallo, 2001). En la actualidad se producen casos puntuales de ejercicio del derecho de oposición a un tratamiento selectivo de datos (a un profesional o servicio médico), casuística muy discutible de aplicar en la asistencia sanitaria.

- Sobre el derecho de Rectificación, la Agencia resuelve con inadmisión cuando lo que se pide son rectificaciones sobre valoraciones, conclusiones, o sobre criterios de veracidad. El derecho de rectificación se ejercita sobre datos concretos objetivos, probados y acreditados por parte del que invoca el derecho.

Finalizar señalando que se debe informar más y mejor y sobre todo formar más a las organizaciones sanitarias en Protección de Datos Personales de salud sobre Derechos ARCO de los pacientes o familiares, para un mejor cumplimiento de la Norma, ya que actualmente las causas y conclusiones en relación a estos derechos de acceso están suficientemente claras para su ejercicio, y en relación a los otros derechos de cancelación, oposición y rectificación creemos que se inicia un camino de desarrollo y discusión causales y jurídicas que los enriquecerán y aportarán mayor valor e importancia a las necesidades de los ciudadanos/pacientes en relación a sus datos de salud.

III. CONCLUSIONES

VIII. CONCLUSIONES

PRIMERA. Esencialmente las resoluciones fueron procedentes del sector privado, principalmente de hospitales y las que fueron estimadas reconocieron el derecho de acceso a los datos de carácter personal, habían reclamado este derecho en nombre propio y hubo alegación o contestación previa por parte del ente reclamado.

SEGUNDA. Se constata una tendencia a la baja y un descenso lineal en las resoluciones emitidas en cuanto a los derechos ARCO durante el periodo comprendido entre los años 2010 y 2014.

TERCERA. Se comprueba que los tiempos de tramitación de las solicitudes de tutela decrecen durante los cuatro años primeros, incrementándose en el último ejercicio. El tiempo medio de tramitación fue de 145 días.

CUARTA. Se ha encontrado asociación entre la estimación de las resoluciones de la AEPD y los siguientes grupos: los *derechos de acceso*, los tres primeros años de estudio (*años 2010, 2011 y 2012*), cuando la *alegación no se contesta* y si *el demandante no es el propio sujeto de la reclamación*.

QUINTA. Las inadmitidas suponen tres veces más que las desestimadas. Las inadmitidas lo fueron por: errores no subsanados, solicitud de documentación concreta, defecto de forma, identificación de los accesos y falta de competencia. Las desestimadas porque, el derecho ya fue atendido o por solicitud de documentación concreta

SEXTA. Desde un punto de vista teórico, la *tipología de las resoluciones* presenta cuatro perfiles:

- *Perfil 1:* (el más frecuente) Resolución que reconocía el derecho de acceso, fue contestada en las alegaciones, fue estimada y procedía del ámbito no hospitalario.
- *Perfil 2:* Resolución que reconocía el derecho de acceso, fue contestada en las alegaciones, fue estimada y procedía de centro hospitalario.
- *Perfil 3:* Resolución que reconocía el derecho de acceso pero no fue contestada en las alegaciones.
- *Perfil 4:* (el menos frecuente) Resolución que reconocía el derecho de rectificación, cancelación u oposición, fue contestada o no y estimada.

IX. RECOMENDACIONES

IX. RECOMENDACIONES

Entendemos que las conclusiones propuestas en este estudio deben interpretarse con precaución. El tipo de diseño y la naturaleza de la muestra que se ha utilizado implican algunas restricciones para la generalización y la aplicación de los resultados. Las investigaciones futuras podrían considerar muestras mayores y diferenciadas por tipo de resolución. Además, sería importante implementar estudios nacionales en el ámbito de todas las CCAA con el objeto de extender el alcance de los resultados y de las técnicas.

Las campañas para ejercer el derecho de tutela ARCO en todo el territorio nacional deben dirigirse a todas las personas que cumplan las condiciones especificadas en las conclusiones del presente estudio.

X. BIBLIOGRAFÍA Y WEBGRAFÍA

X. BIBLIOGRAFÍA Y WEBGRAFÍA

1. Aberasturi U. Los principios de la Protección de datos aplicados en la Sanidad. Servicio Editorial de la Universidad del País Vasco. Bilbao; 2012. <https://addi.ehu.es/bitstream/10810/7664/17/ABERASTURI%20GORRI%C3%91O.pdf>
2. Agencia Española de Protección de Datos. Memoria de la Agencia Española de Protección de Datos. www.agpd.es. Madrid; 2010-2014.
3. Agencia Española de Protección de Datos. Protección de datos y habeas data: una visión desde Iberoamérica. Varios autores. Madrid; 2015. https://www.agpd.es/portalwebAGPD/canaldocumentacion/publicaciones/common/premios_2015/Proteccion_de_datos_y_habeas_data.pdf
4. Agencia de Protección de Datos de la Comunidad de Madrid. Estudio sobre la privacidad y la seguridad de los datos personales en el sector sanitario español. Instituto nacional de tecnología de las comunicaciones. Madrid; 2010. http://www.osimga.gal/export/sites/osimga/gl/documentos/d/2010_11_17_inteco_estudio_lopd_salud.pdf
5. Agencia de Protección de Datos de la Comunidad de Madrid. Principios y Derechos de Protección de Datos Personales. Doctrina de la Agencia de Protección de Datos de la Comunidad de Madrid, 2002-2009. Thomson Reuters. Civitas. Madrid; 2010.
6. Agencia de Protección de Datos de la Comunidad de Madrid. Protección de datos personales para Servicios Sanitarios Públicos. Thomson. Civitas. Madrid; 2008.
7. Agencia Vasca de Protección de Datos. Memorias de la Agencia Vasca de Protección de Datos. www.avpd.euskadi.eus. Vitoria; 2010-2014.
8. Agencia Vasca de Protección de Datos. La protección de datos personales. Gabinete de Prospección Sociológica. Vitoria; 2015.
9. Andreu B, Alarcón V, Salcedo JR, Mateo B. Sanidad Electrónica e intercambio de información sanitaria en Europa a la luz de la nueva regulación sobre protección de datos personales. Centro de estudios en Bioderecho, Ética y Salud (Cebes). Universidad de Murcia. Revista Derecho y Salud, Volumen 24-Extra - 2014. <http://www.ajs.es/revista-derecho-y-salud/sanidad-electronica-e-intercambio-de-informacion-sanitaria-en-europa-a-la-luz-de-la-nueva-regulacion>
10. Atela A, Garay J. Ley 41/2002 de Derechos del Paciente. Avances, Deficiencias y Problemática. Thomson-Civitas. Madrid; 2004.
11. Autoridad Catalana de Protección de Datos. Memorias de la Autoridad Catalana de Protección de Datos. www.apd.cat. Barcelona; 2010-2014.

12. Beltrán JL. La protección de los datos personales relacionados con la salud. Asesor jefe del Defensor del Pueblo de Navarra. Pamplona; 2012. <http://www.navarra.es/NR/rdonlyres/517A4434-9C3B-442E-8651-61A7AE0490AD/226320/pdps.pdf>
13. Berrocal AI. La protección de datos relativos a la salud y la historia clínica en la normativa española y europea. Revista de la Escuela de Medicina Legal; 2011. <https://revistas.ucm.es/index.php/REML/article/download/38172/36935>
14. Borrás-Pascual MJ, Busquets-Font JM, García-Martínez A, Manet-Gonzalez M. Proyecto Historia Clínica Compartida en Cataluña: marco legal y ejercicio de los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición (ARCO). Medicina Clínica, Vol 134; 2010. <https://www.google.es/#q=proyecto+historia+clinica+compartida+en+catalu%C3%B1a:+marco+legal+y+ejercicio+de+los+derechos+de+acceso>
15. Bru E. La protección de datos en España y en la Unión Europea. Especial referencia a los mecanismos jurídicos de reacción frente a la vulneración del derecho a la intimidad. Revista de Internet, Derecho y Política. IDP. UOC; 2007. <http://www.uoc.edu/idp/5/dt/esp/bru.pdf>
16. Buisán N. Derechos de las personas de Protección de Datos, Análisis y Comentarios de su Jurisprudencia. Lex Nova. Valladolid; 2008.
17. Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea en el año 2000. Niza. DOCE nº C364/1 de 18 de diciembre de 2000.
18. Constitución Española de 1978. BOE núm. 311 de 29 de Diciembre de 1978.
19. Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos y Libertades Fundamentales del Consejo de Europa. BOE nº 243 de 10 de octubre de 1979.
20. Convenio 108 del Consejo de Europa, de 28 de enero de 1981, para la protección de las personas con respecto al tratamiento automatizado de datos de carácter personal. BOE nº 274 de 15 de noviembre de 1985.
21. Declaración Universal de Derechos Humanos, artículo 12. Aprobado 10 diciembre de 1948 por la Asamblea General de Naciones Unidas.
22. Decreto 38/2012 de 13 de marzo del País Vasco de derechos y deberes en materia de documentación clínica. BOPV nº 65 de 29 de marzo de 2012.
23. Directiva 95/46/CE, del Parlamento Europeo y del Consejo, de 24 de octubre de 1995, relativa a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos. DOCE nº L 281/31 de 23 de noviembre de 1995.

24. Egusquiza Balmaseda. MA. Protección de Datos: Intimidad y Salud. Aranzadi y Thomson-Reuters. Cizur Menor; 2009.
25. Eneriz FJ, Beltrán JL. La Protección de Datos de carácter personal. Institución del Defensor del Pueblo de la Comunidad Foral de Navarra. Pamplona; 2012.
www.defensornavarra.com/.../es/.../ProteccionDatosCaracterPersonal.pdf
26. Federación Española de empresas de tecnología sanitaria. Memoria. Madrid; 2014. www.fenin.es
27. Freixas G. La Protección de los Datos de Carácter Personal en el Derecho Español. Bosch; 2001.
28. Gallego S, Riaño I. ¿Tiene el paciente derecho a saber quiénes y por qué han accedido a su historia clínica? Revista Derecho y Salud, Volumen 22- Número 1; 2012. <http://www.ajs.es/revista-derecho-y-salud/tiene-el-paciente-derecho-a-saber-quienes-y-por-que-han-accedido-a-su-historia-clinica>
29. Gallego S. Intimidad y Documentación clínica. Burgos; 2007. <http://tematico.asturias.es/trempfor/iaap/JornadasFormativas/ConfidencialidadSalud/doc/IntimidadSanitaria.pdf>
30. Garriga A, Feijoo J, Bustillo R, Álvarez S. Historia clínica y protección de datos personales: recomendaciones y propuestas en torno al uso de la información. Informe elaborado en el marco del Laboratorio de la Sociedad de la Información y Derechos Humanos dentro del programa “El tiempo de los derechos”. Consolider-Ingenio 2010, por el grupo de investigación HI13 de la Universidad de Vigo. Vigo; 2010. <http://www.tiempodelosderechos.es/docs/ene11/informe14.pdf>
31. Gómez Sánchez Y. Comentario al artículo 7–Datos de salud como datos especialmente protegidos. En: Troncoso Reigada A (Dir.), Comentario a la Ley Orgánica de Protección de Datos de carácter personal. Civitas; 2010, p.648.
32. González García L. Derecho de los pacientes a la trazabilidad de los accesos a sus datos clínicos. Juristas de la Salud volumen 24-Extra; 2014. <http://www.ajs.es/revista-derecho-y-salud/derecho-de-los-pacientes-a-la-trazabilidad-de-los-accesos-a-sus-datos-clinicos>
33. Hernández Rodríguez AR. El derecho fundamental a la protección de los datos personales: Análisis de los datos de salud de la historia clínica. Tesis doctoral. Facultad de Derecho. Universidad Autónoma de Madrid. Madrid; 2012.
https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/10927/54512_HERNANDEZ%20RODRIGUEZ_ANGEL_RAUL.pdf?sequence=1
34. Herrán AI. El Derecho a la intimidad en la nueva Ley Orgánica de Protección de Datos Personales. Dykinson; 2002, p.19.

35. Information Commissioner's annual report 2012/2013M 2013/2014; 2014/2015 ICO. Information Commissioner's Office. U.K. London; 2013-2015.
36. Informe de cumplimiento de la LOPD en Hospitales. Agencia Española de Protección de datos. Madrid; 2010. https://www.agpd.es/portalwebAGPD/revista_prensa/revista_prensa/2010/notas_prensa/common/octubre/Informe_cumplimiento_LOPD.pdf
37. Informe Jurídico 0167/2005 Agencia Española de Protección de Datos.
38. Informe Jurídico 0600/2009 Agencia Española de Protección de Datos.
39. Informe Jurídico 0049/2005 Agencia Española de Protección de Datos.
40. Informe Jurídico 0114/2008 Agencia Española de Protección de Datos.
41. Informe Jurídico 0222/2014 Agencia Española de Protección de Datos.
42. Informe Jurídico 0189/2003 Agencia Española de Protección de Datos.
43. Informe de seguimiento de los derechos ARCO 2014 y 2015 en Centros Sanitarios de la CAM. Dirección General de Coordinación y Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria. Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid. Madrid; 2015; 2016.
44. Instrucción 1/2004 de 22 de diciembre de la AEPD sobre publicaciones de sus Resoluciones (BOE – A – 2005 – 186).
45. Larios D. La Historia Clínica como conjunto de datos especialmente protegidos VVAA. El derecho a la protección de datos en la historia clínica y la receta electrónica. Aranzadi y Thomson Reuter, Cizur Menor; 2009.
46. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. BOE nº 298 de 14 de diciembre de 1999.
47. Ley Orgánica 1/1982, de 5 de mayo, de Protección Civil del Derecho al Honor, a la Intimidad Personal y Familiar y a la Propia Imagen. BOE nº 115 de 14 de mayo de 1982.
48. Ley Orgánica 5/1992, de 29 de octubre, de Regulación del Tratamiento Automatizado de los Datos de Carácter Personal (LORTAD). BOE nº 262 de 31 de octubre de 1992.
49. Ley Orgánica 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. BOE nº 102, de 29 de abril de 1986.

- 50.Ley 30/1992, de 26 de noviembre del Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común. BOE nº 285 de 27 de noviembre de 1992.
- 51.Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la Autonomía del Paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE nº 274 de 15 de noviembre de 2002.
- 52.Ley 62/2003 de 30 de diciembre, de Medidas Fiscales, Administrativas y del Orden Social. BOE nº 313 de 31 de diciembre de 2003.
- 53.Ley 16/2010 de 3 de junio, de modificación de la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica. Comunidad de Cataluña. DOGC nº 5647 de 10 de junio de 2010 y BOE nº 156 de 28 de junio de 2010.
- 54.Ley 9/2012 de 21 de diciembre, de Medidas Tributarias y Administrativas que modifica la Ley 12/2001 de tasas y precios públicos de la Comunidad. Castilla y León. BOCL nº 249 de 28 de diciembre de 2012 y BOE nº 21 de 24 de enero de 2013.
- 55.Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud pública. BOE nº 240 de 5 de octubre de 2011.
- 56.Loza de Diego A, Villalba de Benito MT, Arias Pou M. Análisis sobre la heterogeneidad en la legislación de protección de datos personales de carácter médico. Diario La Ley. Nº 8688. 25 de enero de 2016.
- 57.Martín-Casallo JJ. Derechos de acceso, rectificación y cancelación de los datos sanitarios en la LOPD. Actas del VIII Congreso Nacional de Derecho Sanitario. Fundación Mapfre Medicina. 2001.
- 58.Mejica J, Díez JR. Hacia un Estatuto Jurídico Desarrollado de la Historia Clínica. Diario La Ley nº 5638; 22 de octubre de 2002.
- 59.Millán R. Historia clínica electrónica: accesos compatibles. En Tratado de Derecho Sanitario. Aranzadi. Directores: Alberto Palomar Olmeda y Josefa Cantero Martínez; 2013.
- 60.Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Historia Clínica Digital del sistema Nacional de Salud. Proyecto HCDSNS. Informe de Situación. 1-3-2016.
- 61.Murillo de la Cueva PI. El Derecho Fundamental a la protección de datos relativos a la salud; 2006. Autoridad Catalana de Protección de Datos; 2005. http://www.apd.cat/es/articlesPage.php?cat_id=28&art_id=28

62. Orozco G. La protección de Datos en el Derecho Español a la Luz de la Reciente jurisprudencia Constitucional. AC. Nº 6; 2002.
63. Piñar JL. Protección de Datos: Origen, situación actual y retos de futuro. <http://docplayer.es/5851390-Proteccion-de-datos-origen-situacion-actual-y-retos-de-futuro-por-jose-luis-pinar-manas.html>
64. Puente A. Derechos de las personas. Palomar, A (coord.). Comentario al Reglamento de Desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de datos de carácter personal (aprobado por RD 1720/2007, de 21 de diciembre) Thomson Civitas, Cizur Menor; 2008.
65. Rallo A. Estudio sobre la evolución del régimen sancionador en la legislación de protección de datos. Revista de Estudios Públicos. Universidad Jaume I de Castellón. Dialnet; 2014.
66. Rallo A. Strengths and weaknesses of enforcement: the spanish case. London Initiative Workshops “selective of to be efective”. London; 2007.
67. Ramos S. La historia clínica en salud mental. Acta bioethica. Vol.21. Santiago;. 2015. <http://www.revistas.uchile.cl/index.php/AB/article/viewFile/37567/39228>
68. Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. BOE nº 17 de 19 de enero de 2008.
69. Real Decreto 1398/1993 de 4 de agosto, por el que se aprueba el Reglamento del Procedimiento para el Ejercicio de la Potestad Sancionadora (RD 1398/1993). BOE nº 189 de 9 de agosto de 1993.
70. Real Decreto 1993/1995 de 7 de diciembre, por el que se aprueba el reglamento sobre colaboración de las Mutuas de Accidentes de Trabajo y Enfermedades Profesionales de la Seguridad Social (MATEPSS). BOE nº 296 de 12 de diciembre de 1995.
71. Real Decreto de 24 de julio de 1889 por el que se publica el Código Civil. BOE nº 25 de julio de 1889.
72. Rebollo L. El Derecho a la intimidad. En: Torres del Moral A, eds. Libertades informativas. Colex. 2009; p.243.
73. Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por lo que se deroga la Directiva 95/46/CE. DOUE de 4 de mayo de 2016, en vigor el 25 de mayo de 2016.

74. Relatorio de Actividades da CNPD 2013-2014. Comissao Nacional de Protecção da Dados. Lisboa; 2013-2014 p.9.
75. Resolución nº: R/00571/2012 Agencia Española de Protección de Datos.
76. Resolución nº: R/03395/2015 Agencia Española de Protección de Datos.
77. Resolución nº: R-02836/2013 Agencia Española de Protección de Datos.
78. Resolución nº: R/01757/2012 Agencia Española de Protección de Datos.
79. Resolución nº: R/00409/2004 Agencia Española de Protección de Datos.
80. Resolución nº: R/03416/2016 Agencia Española de Protección de Datos.
81. Sánchez Carazo C. La intimidad y el secreto médico. Díaz de Santos. 2000; prólogo: p. XV.
82. Sánchez Caro J, Abellán F. Telemedicina y Protección de Datos Sanitarios: Comares; 2002.
83. Sentencia del Tribunal Supremo de Justicia de 6-5-2014. En la Resolución de la AEPD nº 3395/2015.
84. Sentencia del Tribunal Constitucional 156-2001 de 2 de julio. BOE-T-2001-14541.
85. Sentencia del Tribunal Constitucional 137-1985 de 17 de octubre. BOE-T-1985-23105.
86. Sentencia del Tribunal Constitucional 292/2000 de 30 de noviembre. BOE-T-2001-332.
87. Sentencia Audiencia Nacional 4911/2013 de 6 de noviembre de 2013.
88. Sentencia Audiencia Nacional de 26 de febrero de 2014. Procedimiento Ordinario 216/2013. Resolución de la AEPD nº 3416/2015.
89. Sentencia de la Audiencia Nacional de 26 de julio de 2008.
90. Serrano MM. La Protección de Datos Sanitarios. La Historia Clínica. https://www.uclm.es/actividades0506/seminarios/proteccion_datos/pdf/datos_sanitarios.pdf
91. Serrano MM. El Derecho Fundamental a la Protección de Datos. Derecho Español y comparado. Cívitas; 2003. Los derechos de rectificación y cancelación. Troncoso Reigada A. Comentario a la Ley Orgánica de

Protección de Datos de carácter personal. Civitas y Thomson-Reuters, Cizur Menor; 2010.

92. Troncoso A. Guía de Protección de datos personales para Servicios Sanitarios Públicos. Madrid. 2004.

XI. GLOSARIO DE TÉRMINOS

XI. GLOSARIO DE TÉRMINOS

- **Atención Primaria:** asistencia sanitaria que atiende las necesidades básicas de salud de la población.
- **Clínicas Dentales:** Asistencia privada del cuidado y tratamiento de la salud bucodental.
- **Colegios Oficiales de Médicos:** Corporación de derecho público que se corresponde al órgano colegiado de la profesión médica por provincias.
- **Compañías Aseguradoras:** Compañía de seguros de prestación de asistencia sanitaria privada.
- **Servicios Regionales de Salud.** Departamento de Gobierno en área de Salud de una Comunidad Autónoma.
- **Consultas Médicas Privadas:** Ejercicio libre de la profesión médica en una consulta individual y privada.
- **Hospitales Comarcales.** Hospital que atiende a la población de una comarca.
- **Hospital Mediano:** Asistencia sanitaria hospitalaria y ambulatoria de especialidades médicas, no todas de referencia. Dentro de cada provincia siempre habrá un hospital de referencia.
- **Hospitales Militares:** Hospital que depende del Ministerio de Defensa. También incluye la asistencia sanitaria que se presta a los miembros de la Guardia Civil en sus instalaciones y por su personal sanitario.
- **Hospital Psiquiátrico:** hospital monográfico de asistencia médica especializada en psiquiatría.
- **Hospitales de Referencia:** Atención sanitaria hospitalaria y ambulatoria de especialidades médicas de referencia provincial y a nivel supraprovincial.
- **Hospitales y Clínicas Privados:** Hospital perteneciente a una empresa privada u órgano privado benéfico.
- **Instituciones Penitenciarias.** Asistencia sanitaria prestada por Instituciones Penitenciarias a pacientes con cumplimiento penal privativo de libertad.
- **MATEPSS:** Compañías mutuas de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales.
- **Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. INSALUD (Instituto Nacional de Salud),** Competencia de Sanidad anterior a la transferencia

sanitaria a las Comunidades Autónomas o **INSS (Instituto Nacional de Seguridad Social)**

- **Servicios de Emergencias Sanitarias:** Servicio de Emergencias Sanitarias móviles.

II. ANEXOS

XII. ANEXOS

XII. 1. TABLAS

TABLA I: Distribución de resoluciones según año de publicación	Número	Porcentaje
Año 2010	141	20,40
Año 2011	139	20,10
Año 2012	166	24,00
Año 2013	122	17,60
Año 2014	124	17,90
Total	692	100,00

TABLA II: Distribución de las resoluciones según tipo de resolución	Número	Porcentaje
Estimada	230	33,20
Estimada Formal	170	24,60
Desestimada	76	11,00
Inadmitida	203	29,30
Desistido	11	1,60
Archivo por desistimiento	2	0,30
Total	692	100,00

TABLA III: Distribución de las resoluciones según el derecho ARCO reclamado	Número	Porcentaje
Acceso	616	89,00
Rectificación	15	2,20
Cancelación	54	7,80
Oposición	7	1,00
Total	692	100,00

TABLA IV: Distribución de las resoluciones por año y días de tramitación	Número	Porcentaje
Año 2010	141	20,38
Año 2011	139	20,08
Año 2012	166	23,99
Año 2013	122	17,63
Año 2014	124	17,92
Total	692	100,00

TABLA V: Medias y extremos máximos y mínimos en la distribución de las resoluciones por año y días de tramitación	Media	Días mínimo	Días máximo
Año 2010	189,06	5	384
Año 2011	157,82	50	447
Año 2012	134,29	28	460
Año 2013	106,44	9	505
Año 2014	133,7	6	422
Total	145,16	5	505

TABLA VI: Distribución de las resoluciones según tiempo de tramitación superior o inferior a seis meses	Resolución	Porcentaje
< = 6 meses	584	84,4
> 6 meses	108	15,6
Total	692	100,0

TABLA VII: Distribución de las resoluciones por titularidad patrimonial, público o privado del reclamado	Número	Porcentaje
Público	332	47,98
Privado	360	52,02
Total	692	100,00

TABLA VIII: Distribución de las resoluciones según CCAA (Sector Público)	Número	Porcentaje
Andalucía	82	25,90
Aragón	15	4,70
Asturias	8	2,50
Cantabria	2	0,60
Castilla-La Mancha	16	5,00
Castilla y León	29	9,10
Cataluña	7	2,20
Comunidad de Madrid	38	12,00
Comunidad Valenciana	42	13,20
Extremadura	3	0,90
Galicia	39	12,30
Baleares	12	3,80
Canarias	13	4,10
Murcia	8	2,50
Navarra	2	0,60
País Vasco	1	0,30
Total	317	100,00

TABLA IX: Distribución de las resoluciones según CCAA con la excepción de las que poseen Agencia de Control de Datos propia	Número	Porcentaje
Andalucía	82	27,80
Aragón	15	5,10
Asturias	8	2,70
Cantabria	2	0,70
Castilla-La Mancha	16	5,40
Castilla y León	29	9,80
Comunidad de Madrid	24	8,10
Comunidad Valenciana	42	14,20
Extremadura	3	1,00
Galicia	39	13,20
Baleares	12	4,10
Canarias	13	4,40
Murcia	8	2,70
Navarra	2	0,70
Total	295	100,00

TABLA X: Distribución de las resoluciones según la entidad, organismo o empresa sanitaria reclamada	Número	Porcentaje
Hospitalaria	246	35,55
Extrahospitalaria	86	12,43
Centros Privados	360	52,02
Total	692	100,00

TABLA XI: Distribución de las resoluciones según se produzca contestación o alegación o no por parte del reclamado	Número	Porcentaje
Sí	445	64,30
No	37	5,40
No Aplica	210	30,30
Total	692	100,00

TABLA XII: Distribución de las resoluciones según características de representación	Número	Porcentaje
Propia	539	77,90
Menor de edad	45	6,50
Representante Voluntario	4	0,60
Representante Incapacitado	0	0,00
Fallecido	104	15,00
Total	692	100,00

TABLA XIII: Distribución de las resoluciones según Fundamentos de Derecho	Número	Porcentaje
LOPD 15/1999	669	95,70
RDLOPD 1720/2007	649	93,80
LRJAP 30/1992	58	8,40
LAP 41/2002	514	74,30
RD 1398/1993	72	10,40
Ley 16 /2010 (Ley de Cataluña)	1	0,10
Ley 12/2012 (Ley de Castilla y León)	1	0,10
RD 1993/1995 de Mutuas	1	0,10
Código Civil	6	0,90

TABLA XIV: Derechos de acceso vs Resto de derechos ARCO por años	DERECHOS	
	% Derecho de Acceso	% Otros Derechos ARCO
Año 2010	97,2	2,8
Año 2011	93,5	6,5
Año 2012	86,1	13,9
Año 2013	89,3	10,7
Año 2014	78,2	21,8
Total	89,0	11,0

TABLA XV: Resoluciones según reclamante propio vs terceros por años.	RECLAMANTE	
	% Propio	% Terceros
Año 2010	68,8	31,2
Año 2011	78,4	21,6
Año 2012	77,1	22,9
Año 2013	81,1	18,9
Año 2014	85,5	14,5
Total	77,9	22,1

TABLA XVI: Resoluciones Estimadas vs Estimadas Formales.	Estimada % s/Total Resoluciones	Estimada Formal % s/Total Resoluciones
Año 2010	50,41	23,29
Año 2011	42,73	21,37
Año 2012	27,48	27,52
Año 2013	15,30	28,00
Año 2014	33,11	24,69
Total	33,24	24,57

TABLA XVII. Derechos vs Tipo de Resolución

		Tipo de resolución		Total
		Estimada	No estimada	
Derecho ARCO	Acceso (A)	375 62,1%	229 37,9%	604 100,0%
	Rectificación (R) o Cancelación (C) u Oposición (O)	25 33,3%	50 66,7%	75 100,0%
Total		400	279	679

TABLA XVII bis. Pruebas de Chi-Cuadrado (χ^2)

	χ^2	gl	Sig. asintótica (bilateral)	Sig. exacta (bilateral)	Sig. exacta (unilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	22,786	1	0,000		
Corrección por continuidad	21,613	1	0,000		
Estadístico exacto de Fisher				0,000	0,000

TABLA XVIII. Contestación vs Tipo de resolución

		Tipo de resolución		Total
		Estimada	No estimada	
Contestación Sí		362 82,3%	78 17,7%	440 100,0%
	No	37 100,0%	0 0,0%	37 100,0%
Total		399	78	477

TABLA XVIII bis. Pruebas de Chi-Cuadrado (χ^2)

	χ^2	gl	Sig. asintótica (bilateral)	Sig. exacta (bilateral)	Sig. exacta (unilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	7,841	1	0,005		
Corrección por continuidad	6,599	1	0,010		
Estadístico exacto de Fisher				0,002	0,001

TABLA XIX. Año de resolución vs Tipo de resolución

		Tipo de resolución		Total
		Estimada	No estimada	
Año de resolución	De 2010 a 2012	278 63,2%	162 36,8%	440 100,0%
	De 2013 a 2014	122 51,0%	117 49,0%	239 100,0%
Total		400 58,9%	279 41,1%	679 100,0%

TABLA XIX bis. Pruebas de Chi-Cuadrado (χ^2)

	χ^2	gl	Sig. asintótica (bilateral)	Sig. exacta (bilateral)	Sig. exacta (unilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	9,423	1	0,002		
Corrección por continuidad	8,928	1	0,003		
Estadístico exacto de Fisher				0,002	0,001

TABLA XX. Reclamante vs Tipo de resolución

		Tipo de resolución		Total
		Estimada	No estimada	
Reclamante	Propio	299 56,5%	230 43,5%	529 100,0%
	Otros	101 67,3%	49 32,7%	150 100,0%
Total		400 58,9%	279 41,1%	679 100,0%

TABLA XX bis. Pruebas de Chi-Cuadrado (χ^2)

	χ^2	gl	Sig. asintótica (bilateral)	Sig. exacta (bilateral)	Sig. exacta (unilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	5,643	1	0,018		
Corrección por continuidad	5,205	1	0,023		
Estadístico exacto de Fisher				0,019	0,011

TABLA XXI. Tiempo de resolución de las reclamaciones en el periodo 2010-2014

Tiempo de resolución	N	Media	Desviación estándar	95% del intervalo de confianza para la media	
				Límite inferior	Límite superior
2010	141	189,06	72,220	177,0	201,08
2011	139	157,82	46,748	3	165,66
2012	166	134,29	52,699	149,9	142,37
2013	122	106,44	63,493	8	117,82
2014	124	133,70	72,432	126,2	146,58
Total	692	145,16	67,366	95,06 120,8 3 140,13	150,19

TABLA XXI bis. ANOVA

Tiempo de resolución	Suma de cuadrados	Gl	Media cuadrática	F	Significación
Entre grupos	512754,967	4	128188,742	33,573	0,000
Total	3135855,195	691			

TABLA XXII. Resumen de los resultados fundamentales del análisis y evaluación de las variables asociadas con el tipo de resolución

<u>SI ES SIGNIFICATIVO</u>						
VARIABLE	X ²	p	GRUPO DE RELACIÓN	OR	Intervalo de confianza 95%	
					ORi	ORs
Derecho ARCO	22,78	0,000	Acceso (A)	3,27	1,97	5,44
Año de resolución	9,42	0,002	De 2010 a 2012	1,65	1,19	2,26
Contestación	7,84	0,005	Sí	0,12	0,01	0,92
Demandante	5,64	0,018	Propio	0,63	0,43	0,92

XII.2. FIGURAS

FIGURA 1. Distribución de las resoluciones según año de publicación

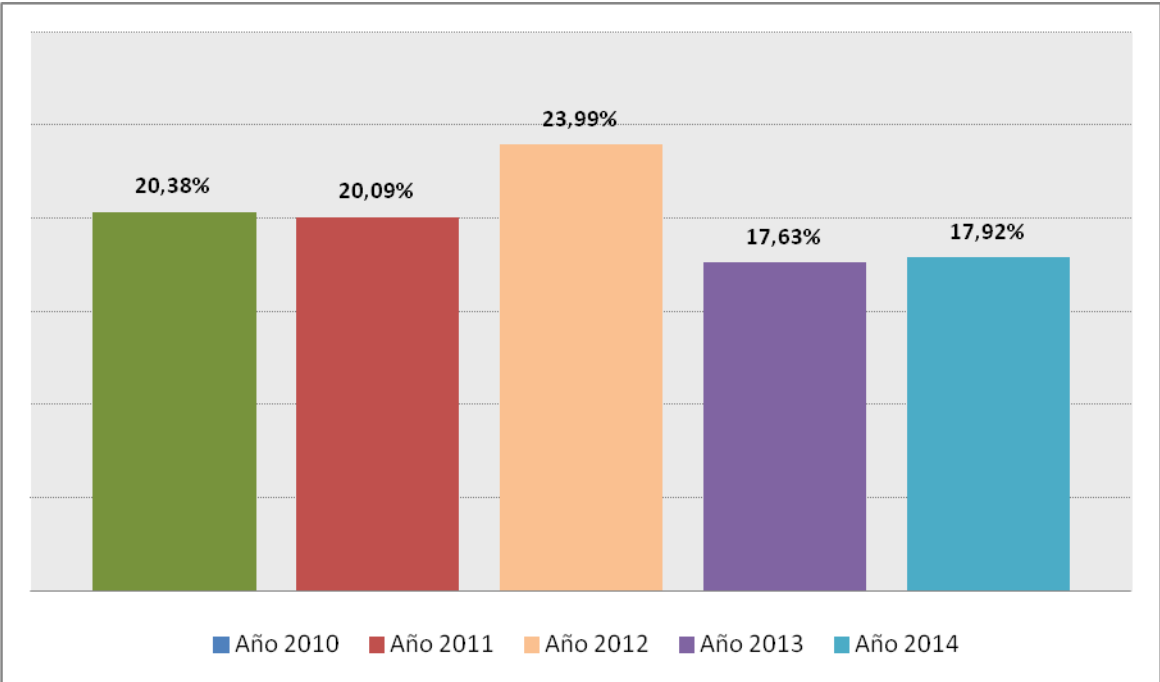


FIGURA 2. Distribución de las resoluciones según tipo de resolución

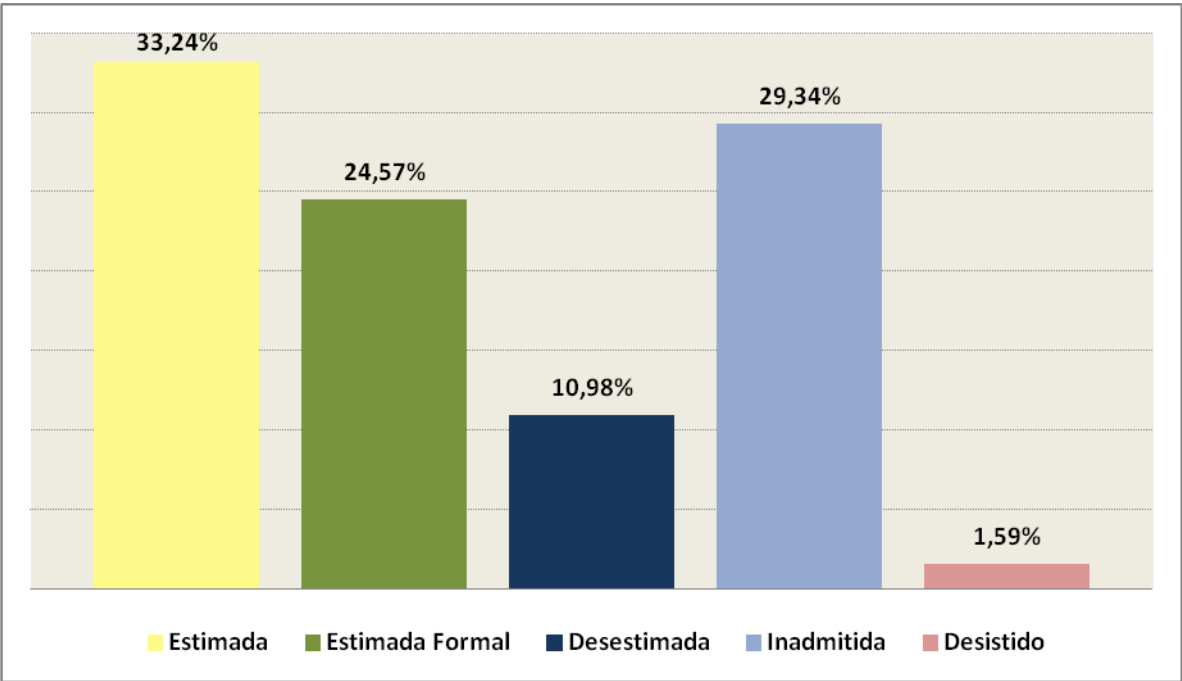


FIGURA 3. Distribución de las resoluciones según el derecho ARCO reclamado

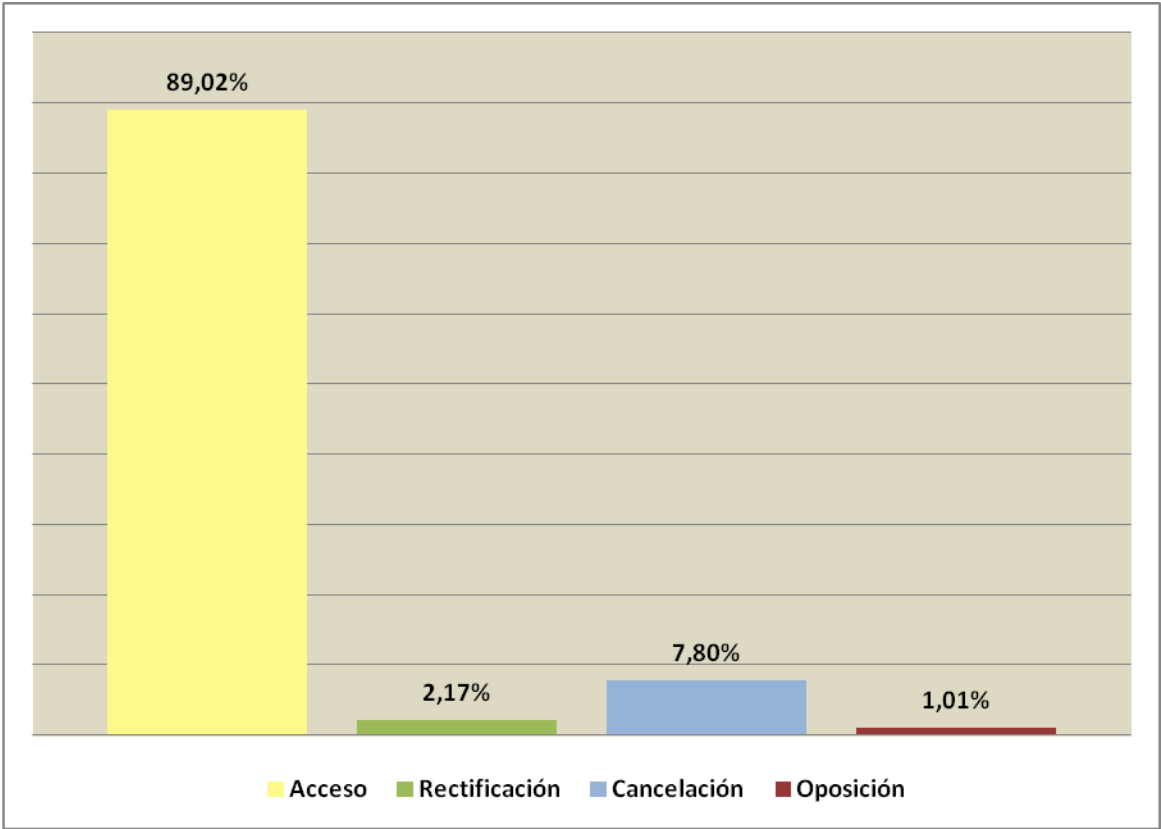


FIGURA 4. Serie temporal de las resoluciones desde 2010 hasta 2014

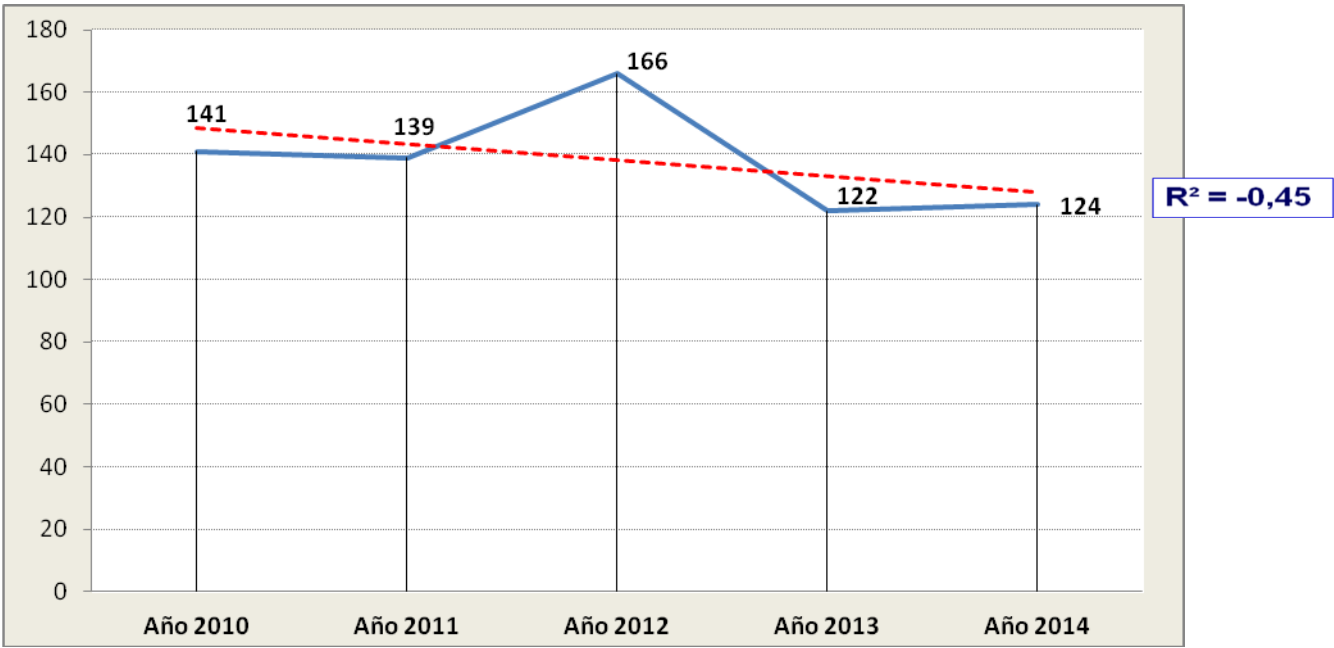


FIGURA 5. Distribución de las resoluciones por año y días de tramitación

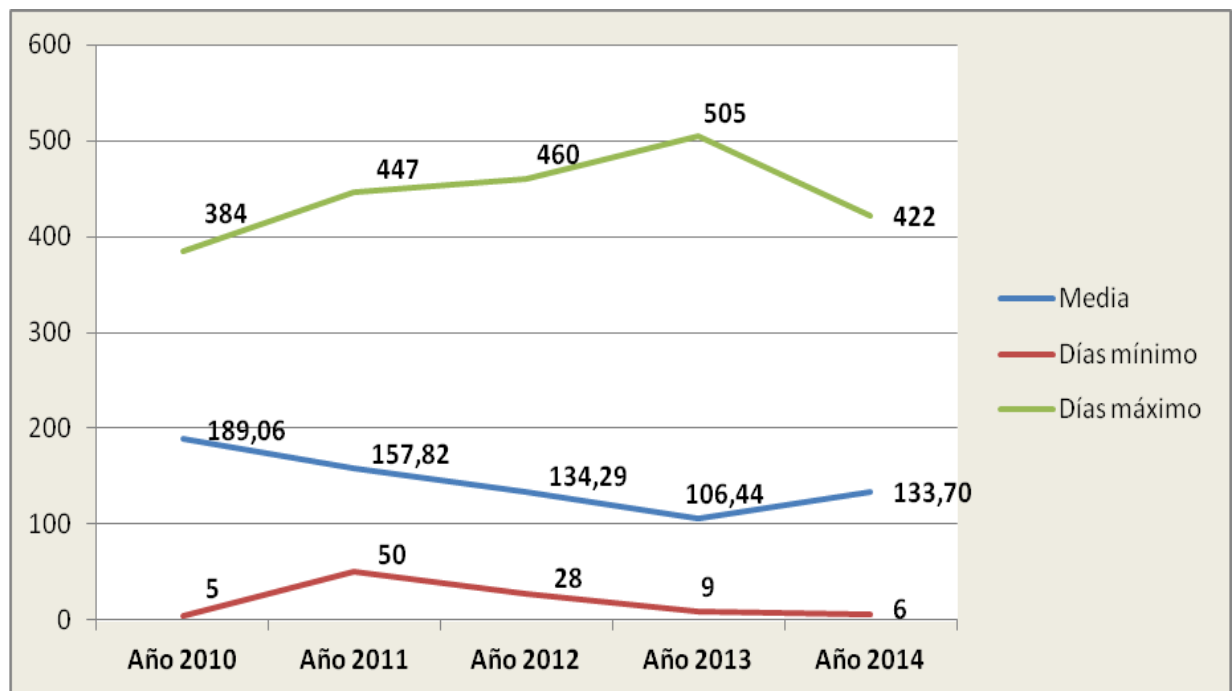


FIGURA 6. Distribución de las resoluciones según tiempo de tramitación superior o inferior a seis meses

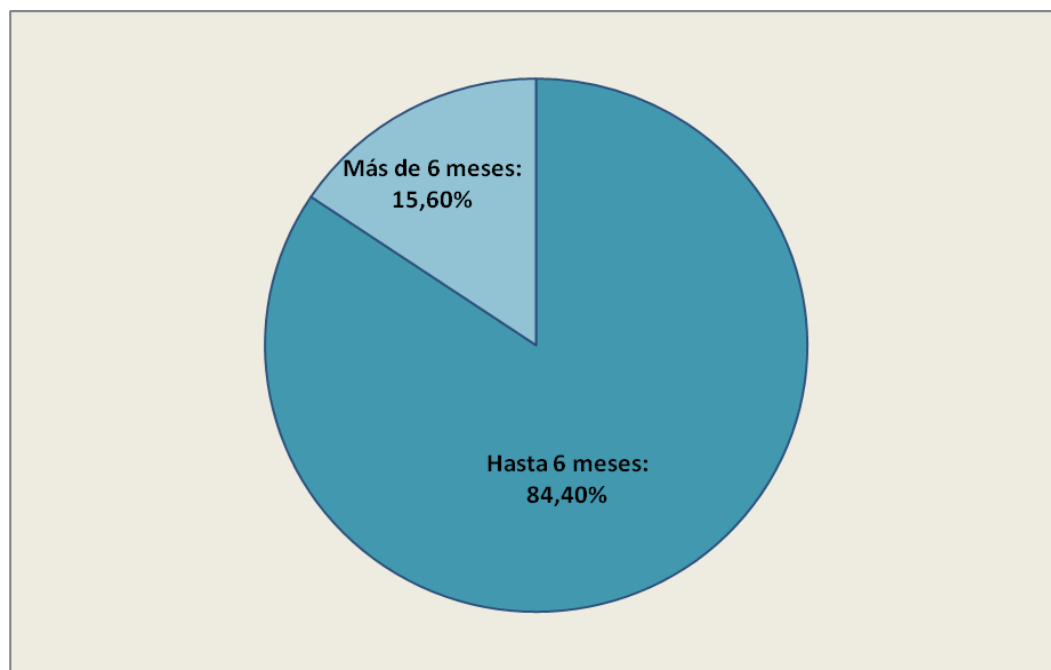


FIGURA 7: Distribución de las resoluciones por titularidad patrimonial, público o privado del reclamado

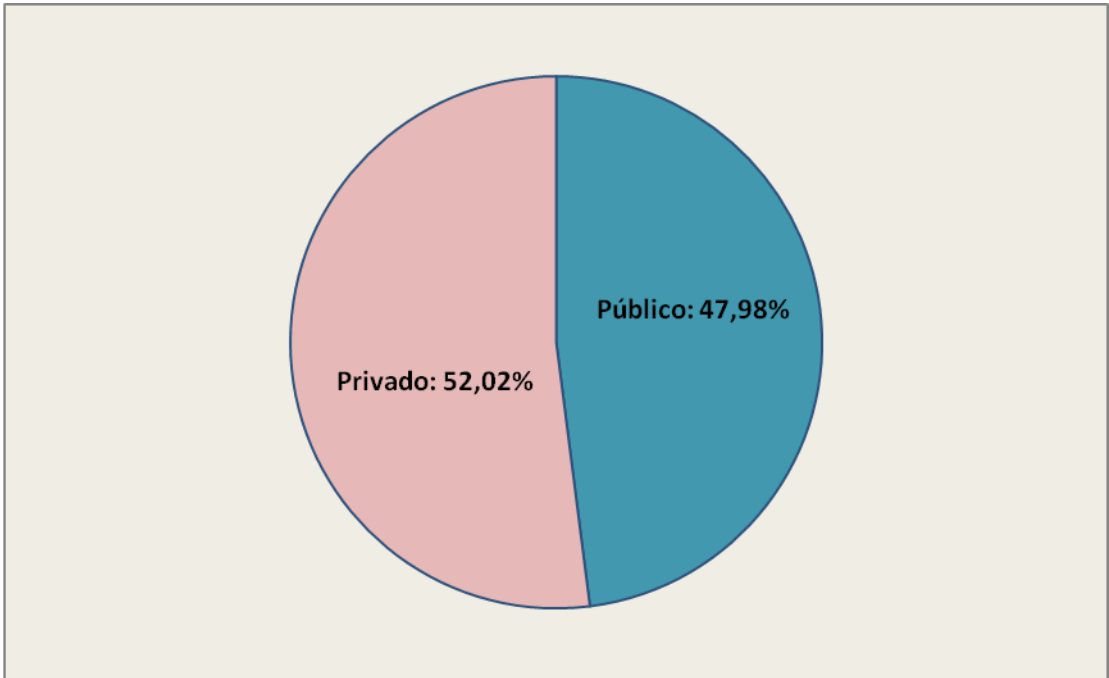


FIGURA 8. Distribución de las resoluciones según la Comunidad Autónoma (Sector Público)

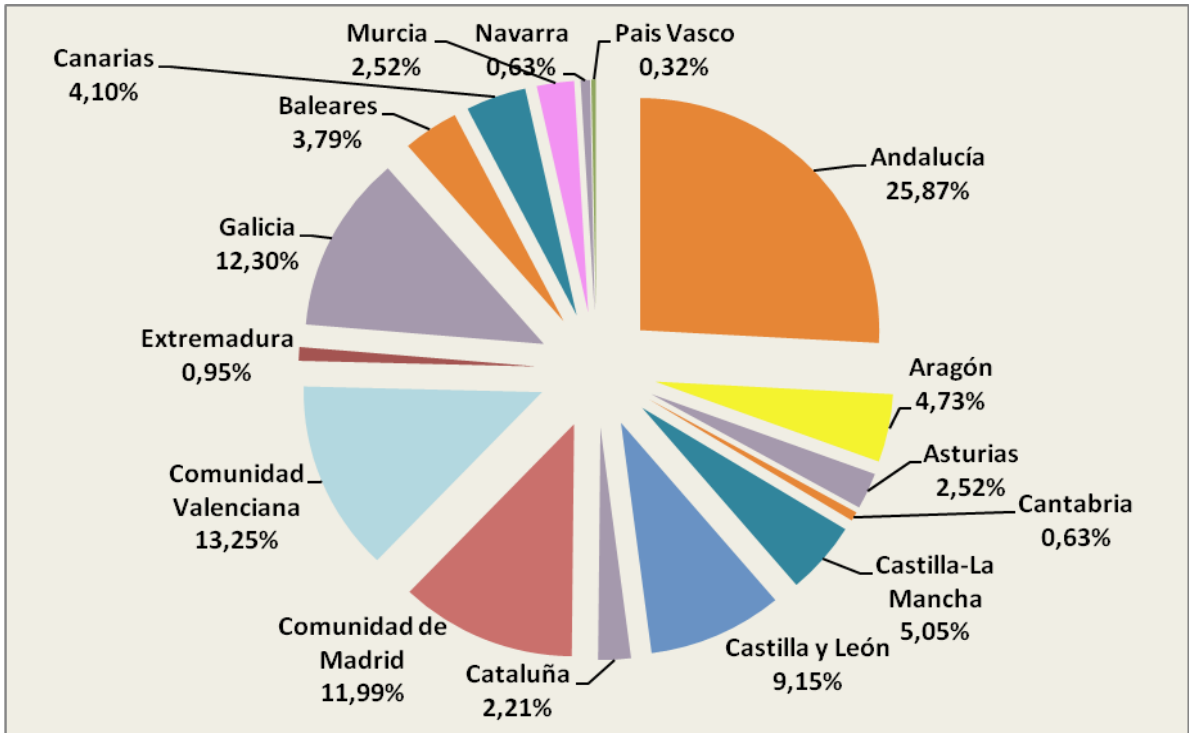


FIGURA 9. Distribución de las resoluciones según CCAA con la excepción de las que poseen Agencia de Control de Datos propia

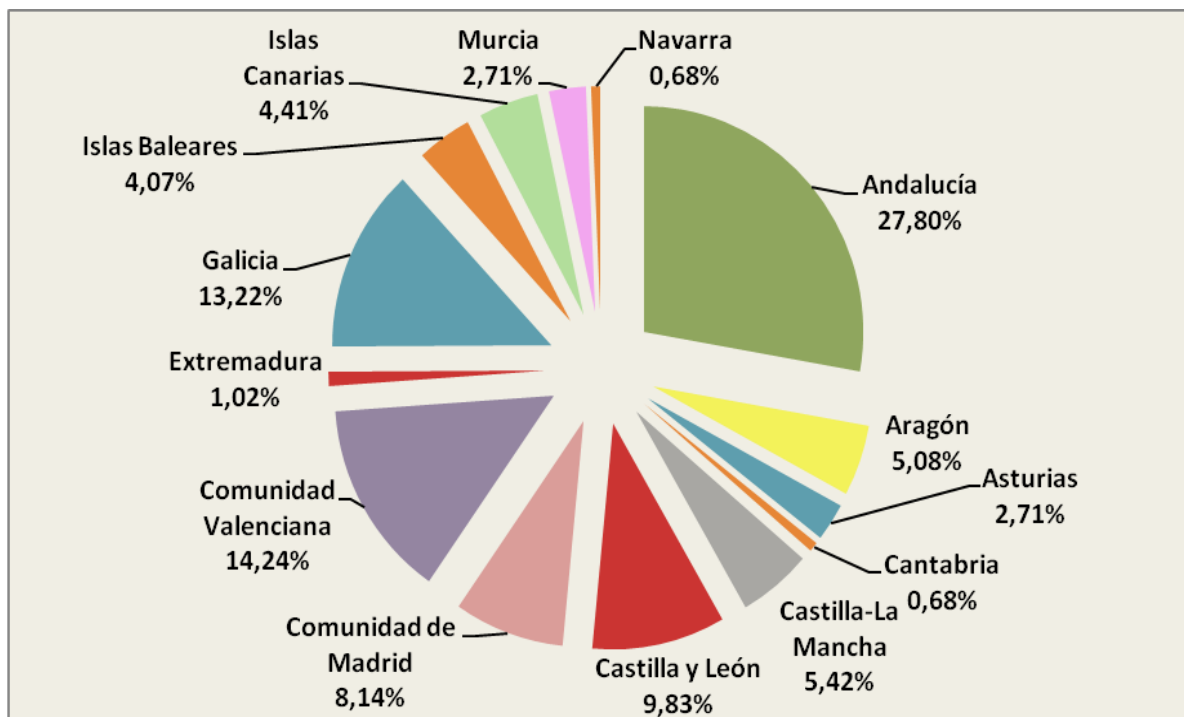


FIGURA 10. Distribución de las resoluciones según la entidad, organismo o empresa sanitaria reclamada

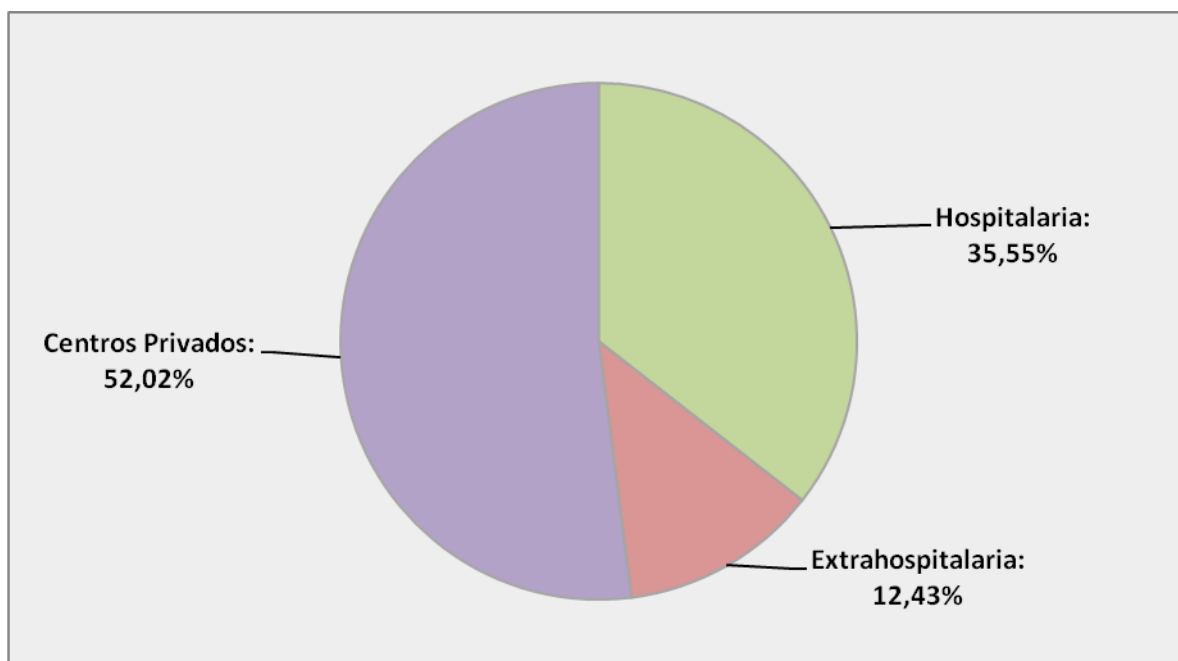


FIGURA 11. Distribución de las resoluciones según contestación o alegación o no por parte del reclamado

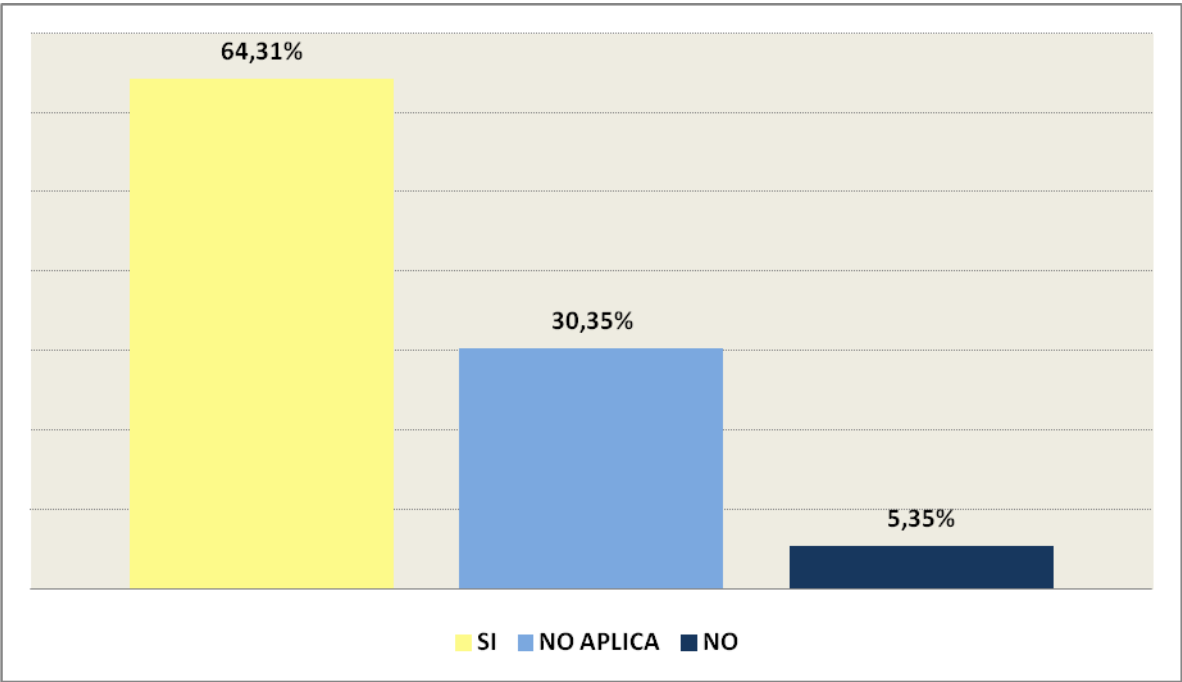


FIGURA 12. Distribución de las resoluciones según características de representación

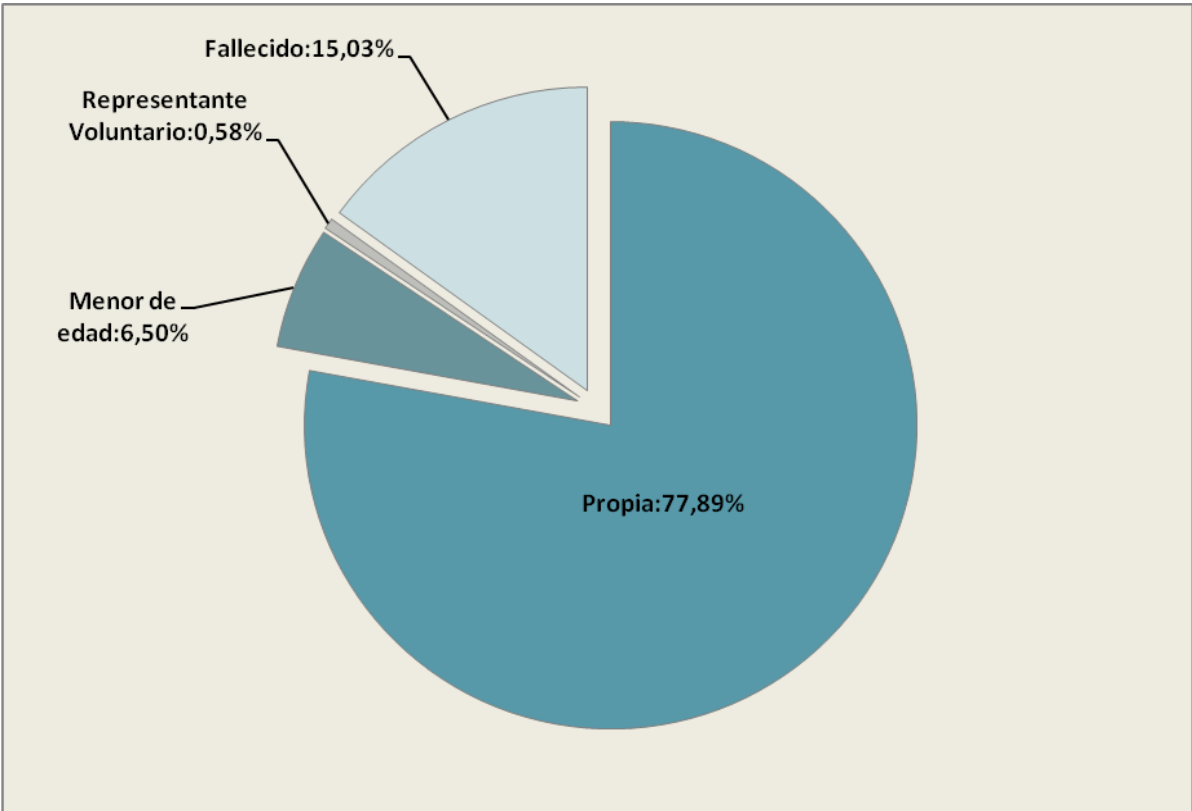


FIGURA 13. Distribución de las resoluciones según Fundamentos de Derecho

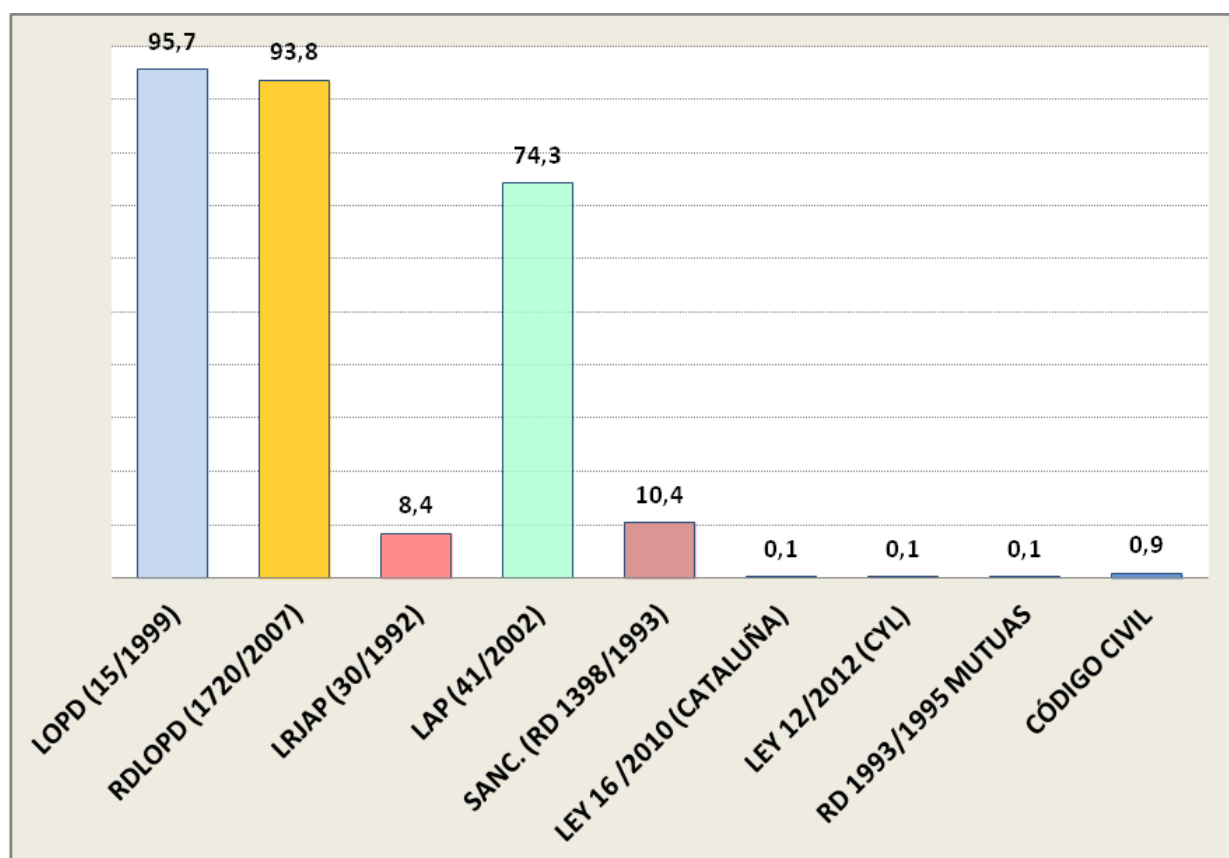


FIGURA 14. Derechos de acceso vs Resto de derechos ARCO por años.

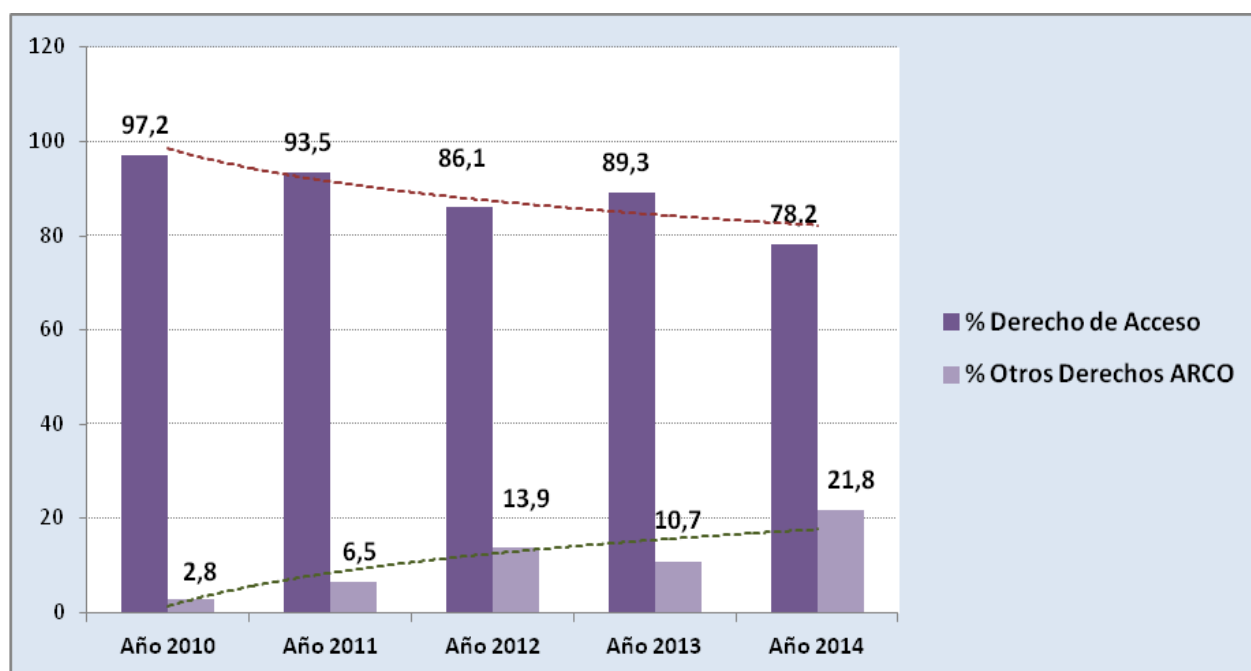


FIGURA 15. Resoluciones según reclamante propio vs terceros por años.

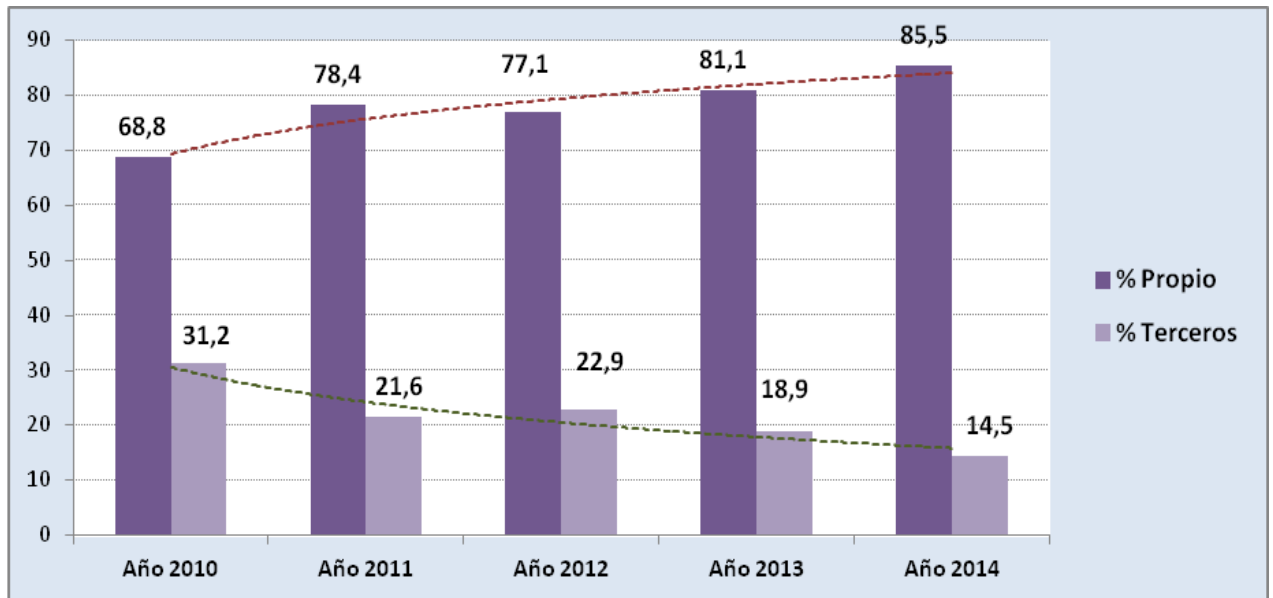


FIGURA 16. Resoluciones Estimadas vs Estimadas Formales.

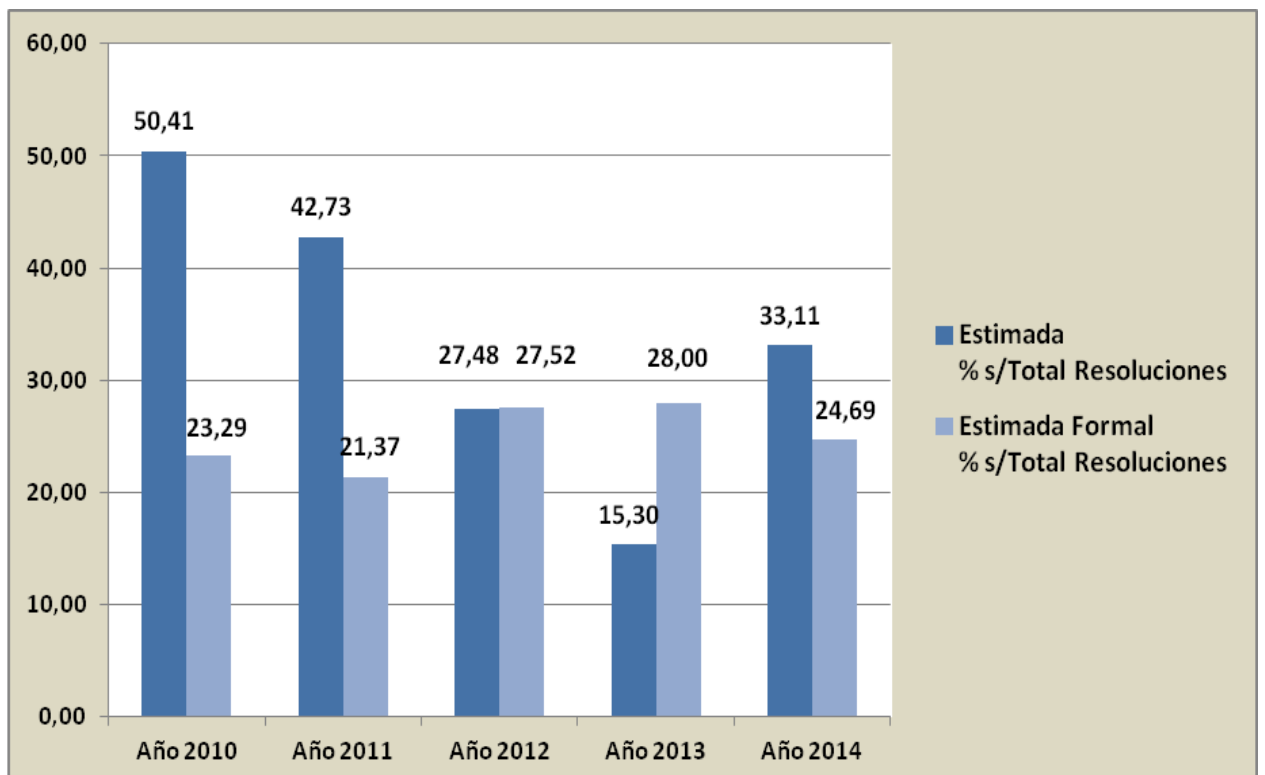
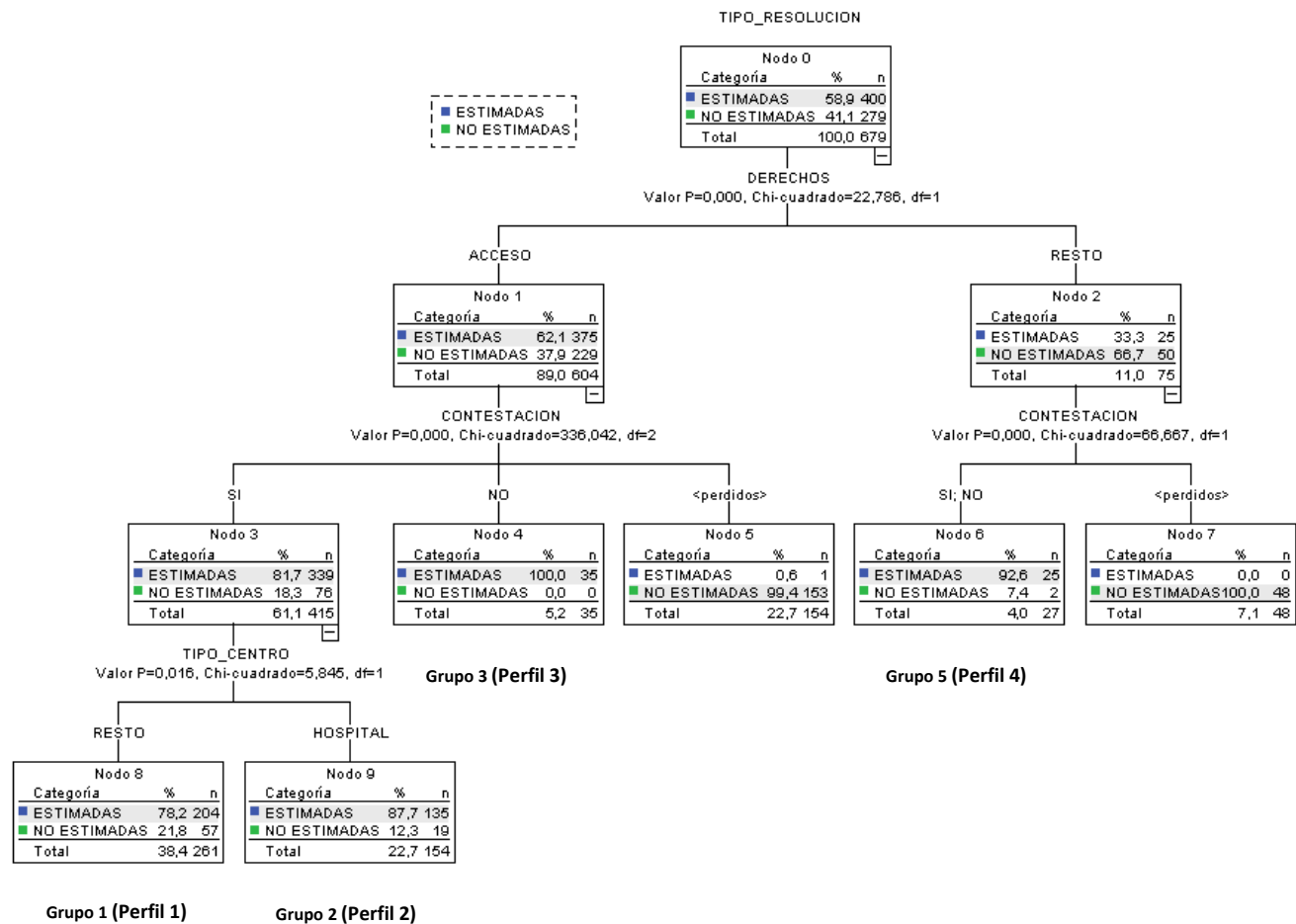


FIGURA 17. Árbol de clasificación del tipo de resolución de la AEPD



XII.3. FICHA DE RECOGIDA DE DATOS

PROCEDIMIENTO	FECHA RECLAMACION	FECHA RESOLUCION	AÑO	COMUNIDAD AUTONOMOA	PUBLICO O PRIVADO

TIPO CATEGORIA	RESOLUCION COMPLETA	RESOLUCION	DERECHO ARCO	CONTESTACIÓN	REPRESENTACION

LOPD (15/1999)	RDLOPD	LAP	LRJAP (30/1992)	SANCIONADORA (1398/1993)	LGSS	CODIGO CIVIL